

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する
医療および移行期医療支援に関する研究

研究分担者 高木明 地方独立行政法人静岡県立病院機構静岡県立総合病院
感覚機能センター センター長

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害を有する児の詳細を新たに1名レジストリ-追加登録した。また、診療マニュアルのアッシャー症候群、スタージ・ウェーバー症候群の項を改訂、追補した。

A. 研究目的

移行期医療を円滑に進めるための基盤を整える。

移行医療を今後、円滑に推進するためには小児専門病院の医療関係者の意識改革とともに保護者、本人に対する丁寧かつ社会的背景の説明が必要であろう。

B. 研究方法

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害を有する児の詳細な聞き取りを行ってレジストリ-登録をした。

2019年発刊の「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病お診療マニュアル」の分担者担当のアッシャー症候群、スタージ・ウェーバー症候群の項を最近の遺伝子情報を加味して改訂、追補した。

E. 結論

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する医療の基盤が徐々に整いつつあるが、移行医療に関しては移行元の小児専門病院の医療関係者、患者本人、保護者の意識改革が必要であろう。移行先に関しても、開業医を含むネットワーク構築が必要であろう

(倫理面への配慮)

不要

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし

2. 学会発表
該当なし

C. 研究結果

2年の研究期間内に3名のレジストリ-登録ができた。

2019年作成の「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の原因となる難病お診療マニュアル」の改訂版を出版できた。

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
該当なし

2. 実用新案登録
該当なし

D. 考察

当院での耳鼻咽喉科領域での移行医療対象者は無かったが、2重障害児の登録対象者を追加することができた。

3. その他
該当なし