

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 曾根三千彦 国立大学法人東海国立大学機構
名古屋大学大学院医学系研究科耳鼻咽喉科学専攻 教授

研究要旨

移行期医療支援の現状と所属地域の問題点も把握し、班会議で移行期医療支援の方向性について情報共有してデータ登録症例の収集に務めた。視覚聴覚二重障害者に対する人工内耳手術を経験し、論文報告した。該当する視覚聴覚二重障害の症例発表を行い論文化した。同地域他県と現状把握と問題点の抽出を行った。

A. 研究目的

視覚聴覚二重障害に対する医療向上、かつ、小児医療から成人医療への円滑な移行支援に関する実施可能な体制と手順の構築実施と、状況を調査・検証すること。

B. 研究方法

当院耳鼻咽喉科外来を受診された視覚聴覚二重障害例の把握、診断と登録、さらに移行期医療支援体制の調査、把握を行う。

(倫理面への配慮)

本研究は名古屋大学医学部生命倫理審査委員会の承認を得て、その方針のもとに行った。

C. 研究結果

当院を受診された視覚聴覚二重障害の患者に対する遺伝子検査における診断と、聴力に対する介入としてリハビリ・人工内耳手術を行った。他県出身者であることや他の既往から、聴覚リハビリや手術に至るまでの調整に難渋したことを盛り込み、学会報告・論文作成を行った。

D. 考察

都市部に該当する愛知県は小児に特化した診療施設と小児および成人をともに扱う複数の大学病院があり、移行期医療支援の必要性を感じる機会が少ないと思われた。しかし他県での手術

や視覚聴覚二重障害者に対する聴覚リハビリが難しいため当大学病院に受診されるという新しい形の症例を経験し、他県他施設と連携しつつ視覚聴覚二重障害例を積極的に特に大学病院にて対応する重要性を認識した。

E. 結論

診療科の垣根をこえて視覚聴覚二重障害症例に対応するとともに、他県他施設で難渋している症例についても連携しつつ積極的に関与していく必要があると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

Wolfram 症候群と骨形成不全症 1 型合併例に対する両側人工内耳手術(耳鼻咽喉科臨床学会誌 2023;116:掲載予定)

2. 学会発表

Wolfram 症候群と骨形成不全症 1 型合併例に対する両側人工内耳治療(耳鼻咽喉科臨床 補冊159、p88、2022年)

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

3. その他 該当なし