

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 上原奈津美 国立大学法人神戸大学 医学部附属病院 助教

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病では個別に専門性の高い医療が必要であり、小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応が必要である。本研究で、本疾病群に対する体制と移行期医療支援ツールやプログラムを開発し、モデル事業の実施と評価を行うことでガイドブックし全国的な体制とプログラムの整備を行う。

A. 研究目的

1. 本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。
2. 既に策定した診療マニュアルの普及・啓発、改訂を進める。
3. 指定難病、難病プラットフォーム等のデータベース構築に協力する。

B. 研究方法

体制整備、移行支援プログラムの作成、診療マニュアルの運用、臨床データの登録を行った。

（倫理面への配慮）

C. 研究結果

先天性疾患の場合、両親が児の2重障害に対する受容や児への愛着形成がなかなか進まない現状が把握された。診療マニュアルが、それらの問題に対する一助となった。

D. 考察

診療マニュアルを用いた、精査及び診断の進め方及び、ご両親や本人への説明が疾患の病態や

予後の受容、ご両親の児への愛着形成の問題に対する一助となると考えられた。

E. 結論

診療マニュアルの有効活用及び支援体制は不十分であり、体制構築と全国的な整備が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

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