

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 中西裕子 国立大学法人神戸大学 大学院医学研究科 准教授

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害患者に対する移行期支援モデルの実施において実施状況報告や手順書に関する意見交換、診療マニュアルの普及啓発、視覚聴覚二重障害レジストリへ登録し臨床情報の集積を行った。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害（盲ろう）を呈する疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築し、実際の運用と調査・検証してガイドブック等を作成すること。学会・患者会と連携、承認を得て、診療マニュアルの活用を広げ、その利用経験から診療マニュアルの普及・啓発、質を向上させること。

B. 研究方法

- 1) 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移行期医療のモデル事業を実施し、適切な運営プロセスをまとめたガイドブックを作成する。
- 2) 既に策定した診療マニュアルを診療現場で活用するとともに、学会・患者会と連携して普及・啓発する。
- 3) 既に確立した診療体制で各種データベースへの登録を進め、診断基準等の作成、改訂につなげる。

(倫理面への配慮)

神戸大学の倫理審査委員会で審査、許可のもと、参加に際して、本人ないしは代諾者に文書により研究計画や自由意志で同意を撤回できることも説明したうえで研究の同意を得た。研究者に提供する臨床情報や生体試料には、氏名、電話番号など個人を特定し得る情報を含めず、データの保存と同時に代わりに新しく符号をつけた。

C. 研究結果

- 1) 移行期医療支援手順書

移行期医療支援の実施において9月に実施状況調査票に協力した。

- 2) 診療マニュアルに即した視覚聴覚二重障害医療の提供を行い、6月に診療マニュアル利用状況のアンケート調査に協力した。
- 3) 視覚聴覚二重障害レジストリへ登録した。
- 4) 班会議での発表、意見交換を行った。

D. 考察

視覚聴覚二重障害の移行期支援においてモデル事業を実施し、希少かつ多彩な背景から関係団体を通じたマニュアルの普及を図って周知を行う。また各方面からのフィードバックをもとに改訂を重ねる必要がある。

E. 結論

視覚聴覚二重障害患者に対して診療マニュアルを活用しながら移行期医療を実施し、個別のケースに即した多面的なケアのもと手順に沿った移行期支援を行える体制整備が重要である。

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