

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 和田哲郎 国立大学法人筑波大学
医学医療系耳鼻咽喉科 准教授

研究要旨

視覚聴覚二重障害の難病を持つ若年症例に対し、研究の意義を説明し、データベース登録への理解を広げた。移行期医療に関して、院内外のさまざまな担当者と連携し、研究班の手順書の充実に努めた。

A. 研究目的

症例数が少なく、かつ個人差や症状の進行が多彩である視覚聴覚二重障害症例に対して、多施設共同でデータベース化することで、疾患予後の予測あるいは治療法の選択などに有益な情報を提供する。

B. 研究方法

本人ならびに家族の同意のもと、該当症例の臨床データの登録、臨床情報の収集を行う。

院内では移行期医療小委員会と連携、院外では社会福祉関連の情報支援のためのワークグループと連携して、研究班の手順書の充実を図る。

(倫理面への配慮)

ヘルシンキ宣言を遵守し、研究対象者の人権を尊重する。全体の研究計画については中央審査に委ね、院内では病院長の臨床研究実施許可（R03-170）のもと、研究を実施した。

COI なし（審査結果通知書 第 3456 号）。

C. 研究結果

これまで4症例で、臨床データ登録に同意が得られた。視覚、聴覚の障害はそれぞれ経過フォロー中だが、本人の心身の発達を加味して適切な時期に移行期医療の情報提供をしていくことで保護者の同意を得ている。

D. 考察

障害の個人差や症状の進行が多彩であり、個々の症例の発達に応じて対応していく必要がある。しかし、必要なときに情報が得られるように、研究班の手引きの充実の必要性が強く考えられた。

E. 結論

症例登録、臨床情報の収集を継続し、症例毎に求められる移行期医療に関する情報支援を行っていく。

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