

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と支援に関する研究

研究分担者 和佐野浩一郎 東海大学 医学部 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の難病に対する医療体制の支援体制を確立するために、データベースの拡充とともに患者ニーズの拾い上げを行った。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する医療体制の支援体制を確立する。

本研究は順調に進捗しており、今後さらにデータの集積していくことによりエビデンスの創出につながっていくことが期待される。

B. 研究方法

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に関する患者データベースを拡充するとともに、患者のニーズの拾い上げを行う。

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体制の支援体制を確立するための研究を継続中である。

(倫理面への配慮)

個人情報に関係する部分に関しては倫理委員会承認のもと、個別にインフォームドコンセントを行い、文書での同意を取得する。

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

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病の患者さんに対する臨床的な支援を行うとともに、患者さんならびに家族から見て必要な支援に関する調査を行った。また、患者情報に関するデータベースの拡充を行った。

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
3. その他
該当なし

D. 考察