

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

小南太郎 国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学医学部附属病院眼科 助教

研究要旨

単独の視覚障害、聴覚障害の臨床像とは異なる特徴をもつ先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の患者に対する課題を明らかにし、小児期から成人への移行期医療の確立を目指すため関係するデータベースの構築を行う。

A. 研究目的

先天性および若年性に発症する視覚聴覚二重障害の患者は、単独の視覚障害あるいは聴覚障害の臨床像とは異なる特徴を持つが希少かつ診療領域のはざまに位置するため組織的な取り組みがなくその臨床像は未だ明らかにはなっていない。そこで本研究ではこれらの診療情報を収集し課題を明らかにするとともに小児期から成人への移行期医療の確立をめざすために関係するデータベースの構築等を行う。

B. 研究方法

名古屋大学医学部附属病院通院中の視覚聴覚二重障害の患者の診療録を確認し診療情報を収集する。

（倫理面への配慮）

本研究では、調査対象者の個人情報やプライバシーに配慮し匿名性を保ちつつ臨床情報収集を行う。

C. 研究結果

移行期医療支援の実施状況についての検討を行う班会議へ参加し、実施状況調査票への協力や手順書に関する意見討論の場に参加した。臨床情報を視覚聴覚二重障害レジストリに登録済の方を含む視覚聴覚二重障害を持つ患者の診療を行い、データベース構築の基盤作りをした

D. 考察

先天性および若年性に発症する視覚聴覚二重障害の患者はこれまで判明しているとおり希少であり通院患者数は多くないため、該当患者のデータを倫理面等で問題が無い範囲内で可能な限り漏れの無いようにデータを収集していく必要がある。

E. 結論

データベース構築の基盤となる臨床データの収集を行った。

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