

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 岡崎鈴代 地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター
耳鼻咽喉科 主任部長

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症例を蓄積し、学会や研究班、患者団体、国内外の先進医療施設などとの連携により、専門診療と支援体制を向上、普及する。希少疾病群であるため、さらなる症例蓄積が必要と考えられた。

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ついて、学会や研究班、患者団体、国内外の先進医療施設などとの連携により、専門診療と支援体制を向上、普及する。

B. 研究方法

移行期医療支援手順書に沿った支援を行い、経過の記録と手順書のツール（チェックリスト等）で支援前後の自律と移行の状況を検討する。

（倫理面への配慮）

個人情報の漏出予防に努めた。

C. 研究結果

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害症例は非常に稀であるが、自院で視覚聴覚二重障害に対して早期に人工内耳植え込み術を行い、療育を勧めている例を班会議で報告し、臨床情報の共有を行った。班会議で得られた患者会などの情報を該当症例へ提供し、疾患に対する保護者の理解を図ることができた。

D. 考察

先天性および若年性（40歳未満で発症）の視覚聴覚二重障害（盲ろう）を呈する難病（以下、本難病）であり、小児慢性特定疾病や指定難病を含む35以上の疾病が該当する。全国の

患者数は約2600人と希少である。視覚聴覚二重障害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が多く、通常の診療方法が不可能な例も多い。先天性および若年性の視覚聴覚二重障害症例は非常に稀であるため、疫学・実態調査の情報集約を多施設で継続する必要があると思われた。

E. 結論

希少疾病群であるため、さらなる症例蓄積が必要であり、該当症例へは適切な情報提供が必要である。

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