

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 遠藤高生 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
眼科 副部長

研究要旨

視覚聴覚二重障害においては、個別に専門性の高い医療が必要であり、若年者を長期間小児病院のみでの支援していくことは難しい。そのため、小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための体制・プログラムの作成が非常に重要である。

A. 研究目的

小児から成人への移行期においては、適切な医療の継続と自然歴・治療・加齢による変化への対応を行っていくための移行期医療支援モデルの作成を行う。

必要とする場合、成人診療科に受け皿がない場合、患者・家族による小児期診療科・主治医への依存が強い場合などの場合には移行困難となり易い。

B. 研究方法

- 1、本疾病群に対する移行期医療支援モデルを構築する。
- 2、既に策定した診療マニュアルの普及・啓発、改訂を進める。
- 3、関連データベース構築への協力と医療への活用を行う。
- 4、COVID-19 感染下の患者の課題と問題点を解明し提言を行う。

（倫理面への配慮）

研究に参加する患者（保護者）には十分な説明を行った上でいつでも撤回可能な同意を取得、患者情報に関しては匿名化を行っている。

C. 研究結果

継続してレジストリ登録を行い、情報を蓄積した。

D. 考察

盲ろう二重障害患者は、多臓器にわたる複雑な症候群、自立困難な知的障害者・医療ケアを

E. 結論

本研究において、移行期医療支援モデルを構築し、診療マニュアルを普及・啓発することにより、移行困難な盲ろう二重障害患者の移行期医療支援が拡充し、本疾病群に対する医療水準と患者の QOL が向上することが見込まれる。

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