

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 村上祐介 国立大学法人九州大学 九州大学病院 眼科 講師

研究要旨

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する医療と支援を拡充させるため、疾患概念の確立・啓蒙、移行期医療支援の改善、データベースの構築を行なった。これらの成果を診療マニュアルに反映させ、本疾患に対する全国の診療・支援ネットワークを構築する。

A. 研究目的

先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する医療と支援の拡充を目的とする。具体的には疾患概念の確立、移行期医療支援の向上、関連団体との連携による診療・支援ネットワークの構築、レジストリへの症例登録を行う。

B. 研究方法

疾患概念の確立のため、レジストリのデータを活用し、疾患の遺伝的・臨床的特徴を解析し、疾患の統合的理解、分類／層別化を図る。

移行期医療支援では、同研究グループが以前の研究課題で作成した診療マニュアルを活用し、九州大学病院耳鼻科・眼科で連携して診療を実施する。移行期支援の問題点、課題について抽出する。

本疾患の啓発活動として、福岡県での市民公開講座を実施し、診療・支援のネットワークを構築する。

レジストリについては、研究への同意が得られた患者を対象に、難病プラットフォームの本難病レジストリ（RADDAR-J レジストリ）にデータの登録を行う。

（倫理面への配慮）

臨床研究は、世界医師会によるヘルシンキ宣言に示された倫理規範及び本邦の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」、個人情報保護に関する法律に準じて実施する。レジストリ研究は、京都大学ならびに九州大学の臨床倫理審査委員会承認を得ている。

C. 研究結果

レジストリに10名の患者を登録し、データの入力を行なった。移行期医療支援にあたっては、患者の自立目標設定、各科との情報共有・連携が大切と考えており、診療マニュアルを活用し、

患者が自立した健康管理をできるように、多職種での支援を行なった。班会議では各施設から支援実態・事例の共有があり、聴覚視覚二重障害の支援の難しさを再認識したが、より良いチーム医療・ネットワーク作りの契機が得られた。またR6年度の福岡での市民公開講座に向けて、研究代表者と準備を開始した。

D. 考察

以前の課題で構築した、九州大学病院における眼科・耳鼻咽喉科の連携診療体制を継続し、患者に適切な医療と支援を提供することができた。また来年度に予定している市民公開講座では多様な職種・立場にある演者に講演を依頼しており、福岡での視覚聴覚二重障害に対する医療・支援ネットワークの拡充が期待される。

E. 結論

本研究により先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の医療と支援が、改善されることが期待される。より大きな成果を得るため、質の高いデータ登録、医療の提供、ならびに市民・医療者へのアウトリーチを行う。

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