先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究 ～視覚聴覚二重障害 実態把握のための全国調査(二次調査)～

1. 研究の対象

視覚聴覚二重障害の患者さんで2013年1月より2018年3月末までに眼科および耳鼻咽喉科で診療・検査を行った方

2. 研究目的・方法

視覚聴覚二重障害はコミュニケーションが高度に障害されることから、医療・福祉・教育といった各方面からのサポートが非常に重要です。しかし、原因が多岐にわたること、各疾患が希少疾患であること、複数の診療科に関連することなどの障壁によりサポート体制の整備は遅々として進んでいません。現在、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業の中で当院を中心とした「先天性および若年性の視覚聴覚二重障害に対する一体的診療体制に関する研究」を進めており、診療科の垣根を超えた研究を進めることにより視覚聴覚二重障害患者の臨床像および患者に対する医療の実態を明らかにし、診療体制の構築を目指しています。

この研究の中で、2017年度に全国のべ3191医療施設に対し視覚聴覚二重障害の患者数および原因疾患に関する調査を行いました。全国の参加施設を対象に二次調査として個々の患者さんの聴覚・視覚・合併症およびコミュニケーションの状況に関する調査を行うことになりました。

3. 研究に用いる試料・情報の種類

視覚障害(視力、視野)、聴覚障害(聴力)、合併症の種類、コミュニケーション方法、就労状況、教育状況など

4. 外部への試料・情報の提供

共同研究機関(東京医療センター)へのデータの提供は、特定の関係者以外がアクセスできない状態で行います。対応表は、当科の研究責任者が保管・管理します。

5. 研究組織

(臨床データ提供)

札幌医科大学 高野賢一

東北大学 香取幸夫

福島県立医科大学 今泉光雅

新潟大学 堀井新

獨協医科大学 深美悟

筑波大学 和田哲郎

群馬大学 近松一朗

埼玉県立小児医療センター 浅沼聡
千葉県子ども病院 仲野敦子
東京医療センター 加我君孝
慶應義塾大学 小川郁
国立成育医療研究センター 守本倫子
静岡県立総合病院 高木明
名古屋大学 曾根三千彦
あいち小児保健医療総合センター 加藤健・都築欣一
大阪市立大学 阪本浩一
大阪母子医療センター 廣瀬正幸
兵庫県立こども病院 勝沼紗矢香・野村耕治
九州大学 中川尚志

6. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。
ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出下さい。

また、試料・情報が当該研究に用いられることについて患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先(研究責任者):
大阪大学大学院医学系研究科 耳鼻咽喉科・頭頸部外科 太田有美
吹田市山田丘 2-2
TEL 06-6879-3951

研究代表者：東京医療センター 臨床研究センター 松永達雄