

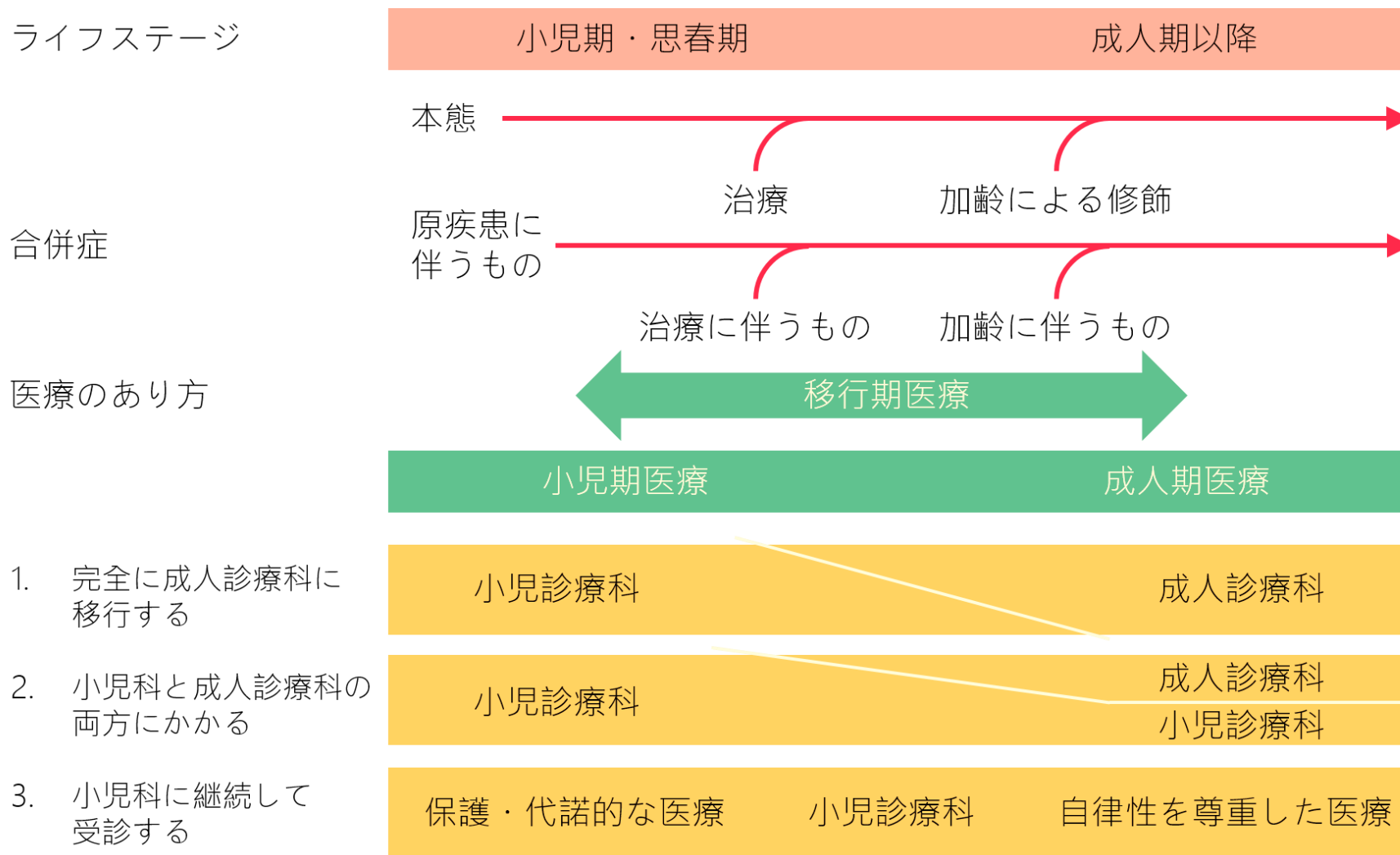
慢性疾病児童等における 移行期医療支援について

移行期医療支援について

小児期発症の慢性疾患では、治療法の開発や治療体制の整備等により、成人期に達する患者が増加している。一方で、原疾患の治療や合併症への対応が長期化し、それらを抱えたまま、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきている。



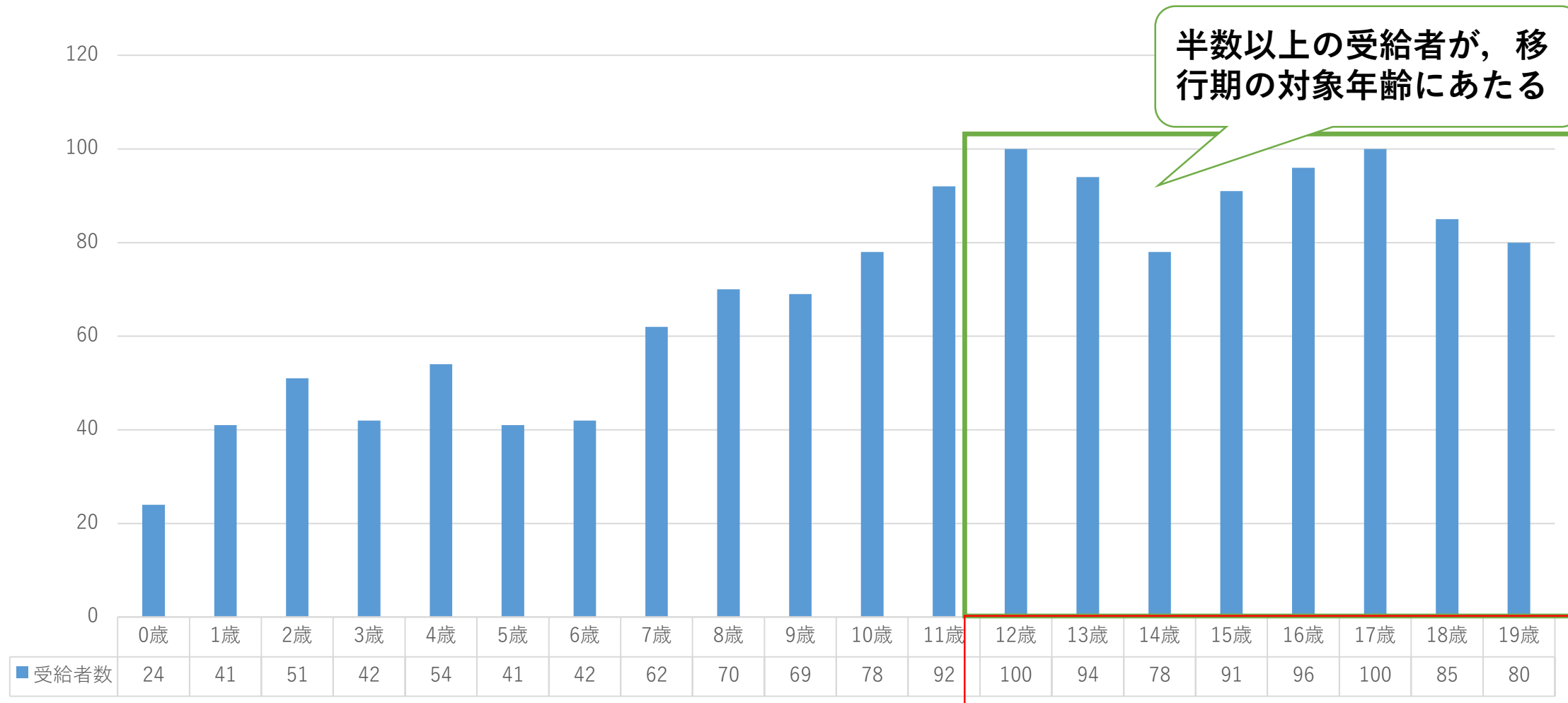
移行期医療の概念図



移行期医療支援の沿革

施行時期	国の施策・通知	備考
H27年～29年	小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援モデル事業の実施	4都府県（11施設）
H27年9月	「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（告示）	
H27年10月	「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」（告示）	
H28年10月	「難病の医療提供体制の在り方について」（報告書）	
H29年4月	「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」（通知）	
H29年10月	「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制に係るガイド」（通知）	
H30年3月	「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」を改定	移行期医療支援体制整備事業の追加
H30年4月	「移行期医療支援体制整備事業」を開始	
R2年1月	成人移行支援コアガイド（ver. 1.0）	国の研究班にて監修

年齢別小児慢性特定疾病医療受給者



※全受給者：1,390人（令和3年3月末・仙台市を除く。）

12歳以上の受給者：724（52.1%）

20歳以上患者の移行状況と移行困難理由

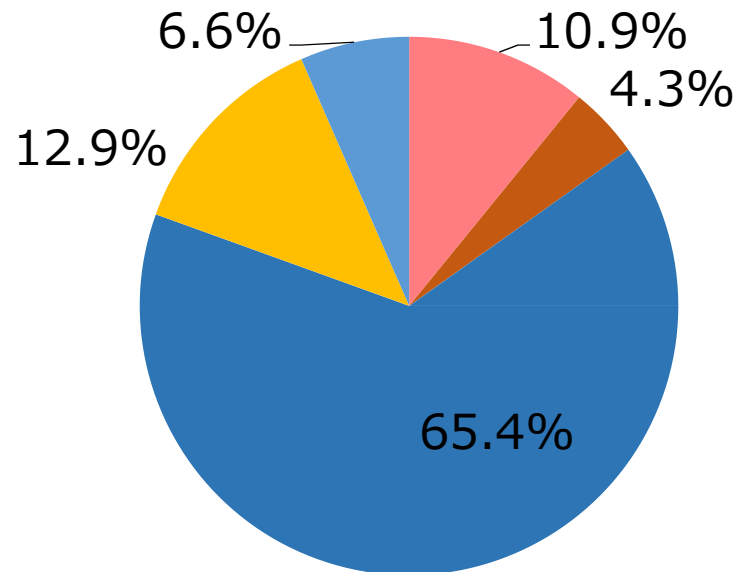
(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)

2016年に20歳以上で国立成育医療研究センターに再診・入院した患者1746名

除外

調査までに死亡	6名
終診	12名
対象外	64名

1664名を集計



■ 調査までに移行完了

■ 1科のみ受診かつ移行支援中

■ 1科のみ受診かつ移行出来ない理由あり

■ 2科通院中

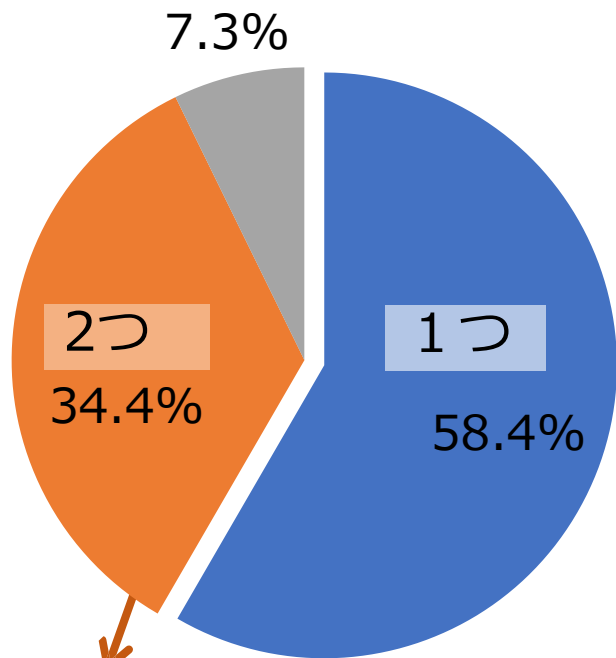
■ 3科以上通院中

別途集計

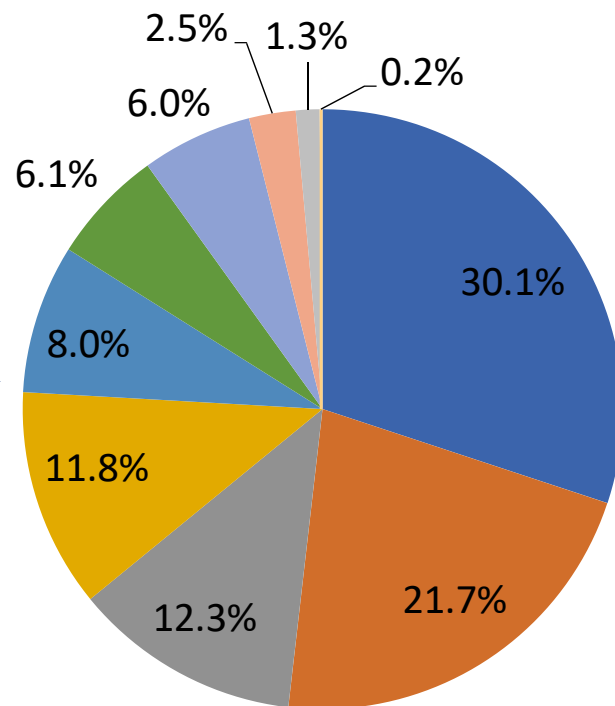
1科通院中の成人患者が移行できない理由の数と内訳

(国立成育医療研究センター、2017年6月現在)

理由3つ以上



理由1つ
内訳



- 移行せず定期観察中
- 成人科医師の経験少ない疾患
- タイミングを見て移行予定
- 病状が不安定
- 患者・家族の強い希望
- 病態が複雑
- 他施設成人科に主治医あり
- 知的障がい
- その他
- 成人科が物理的に遠い

うち、約7割は「成人科医師の経験が少ない疾患のため」を含む

移行期医療における問題と課題について

治療や加齢に伴い生じる問題

- ・病態の変化や合併症の出現により治療が必要
- ・生活習慣病や悪性腫瘍など成人期特有の疾患の出現
- ・妊娠, 出産などのライフイベントへの対応

現 状

【小児診療科】

- ・成人期特有の疾患には対応困難

【成人診療科】

- ・小児期発症疾患は, 馴染みが薄く, 対応困難
- ・知的・発達障害を伴う患者の対応は, 難しい場合がある。
- ・専門ごとに分化していることが多いため, 複数の診療科を受診する必要があるケールもある。

【両診療科】

- ・小児診療科と成人診療科の十分な連携の不足
- ・妊娠・出産に関して, 経験・知識が現状では限られている。

課 題

医療体制整備

移行期医療における問題と課題について

自己の病態や合併症に対する理解の不足により生じる問題

- ・ 治療方針などの意思決定ができない。
- ・ 怠薬やドロップアウト。

現 状

- ・ 患者本人ではなく、保護者の意向を中心とした医療。
- ・ 医療従事者が小児慢性特定疾病児童等の患者を支援する体制が十分に構築されていない。

社会技能の不足による問題

就学・就労困難

現 状

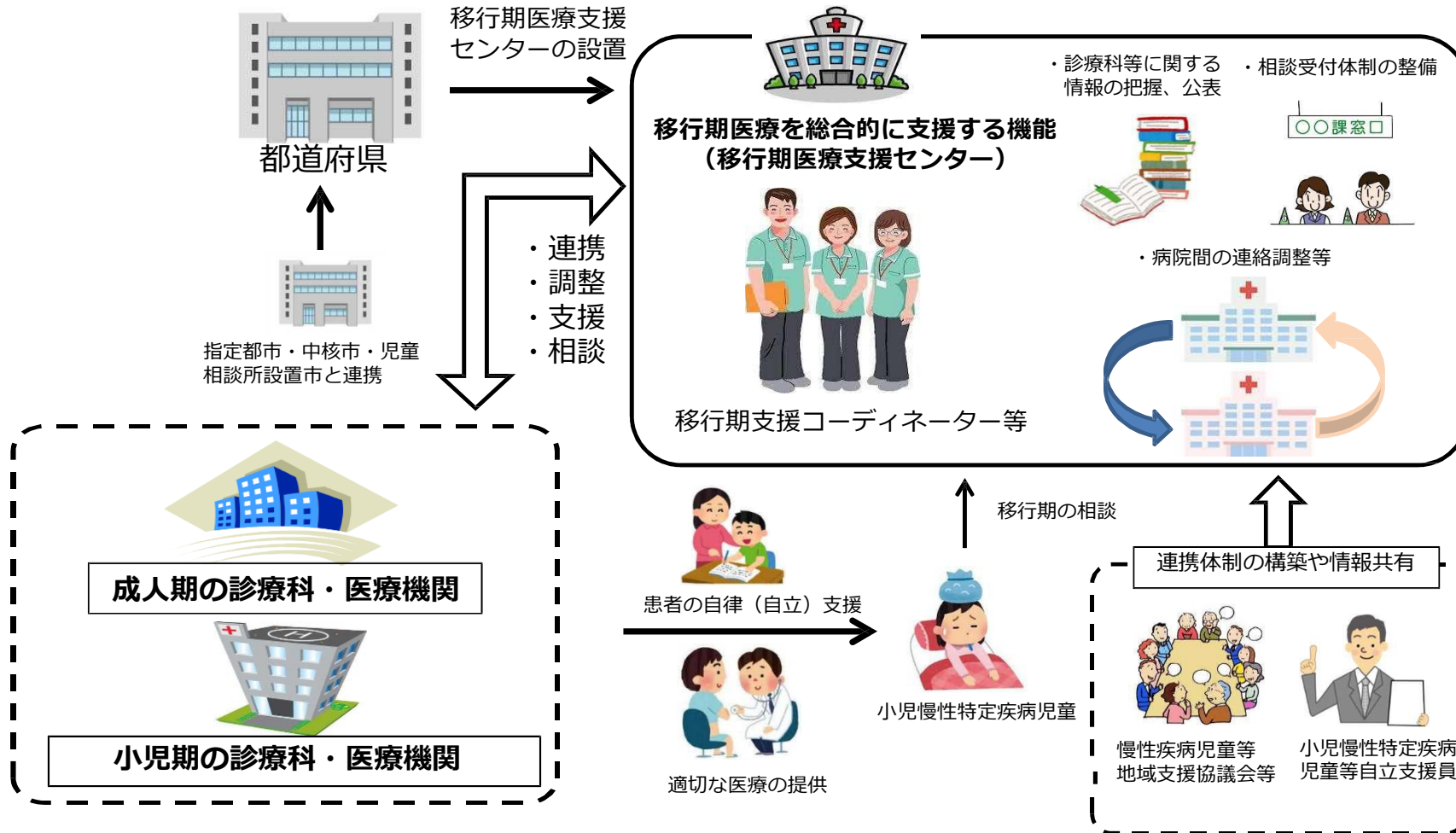
制限のある生活に対し、学業や就労と治療の両立に対する支援の不足。

課 題

患者の
自律（自立）支援

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

○都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



全国の移行期医療支援センター

設置 都府県	設置時期	名称	委託先	モデル 事業
東京都	令和2年2月	東京都移行期医療支援センター	東京都立小児総合医療センター	○
神奈川県	令和2年4月	かながわ移行期医療支援センター	国立病院機構箱根病院	
埼玉県	平成31年4月	埼玉県移行期医療支援センター	埼玉県立小児医療センター	
千葉県	平成31年4月	千葉大学医学部附属病院 移行期医療支援センター	千葉大学医学部附属病院	
静岡県	令和2年4月	静岡県移行期医療支援センター	静岡県立こども病院	
長野県	令和2年10月	長野県移行期医療支援センター	信州大学医学部附属病院	○
大阪府	平成31年4月	大阪府移行期医療支援センター	大阪母子医療センター	○

移行期医療支援体制検討委員会の設置について

移行期にある慢性疾患の患者，特に小児慢性特定疾患の患者に対し，医療従事者間の連携を推進する体制の整備及び患者の自律（自立）に係る支援体制の構築について検討する。

委員会の概要

- 【設置時期】** 令和4年3月1日
- 【検討事項】**
- ・ 移行期医療の現状と課題の整理に関すること。
 - ・ 移行期医療体制整備に関すること。
 - ・ 患者の自律（自立）支援に関すること。
 - ・ その他，必要な事項に関すること。
- 【委員】** 医療関係者及び行政関係者等
- 【その他】** 慢性疾患児童等地域支援協議会に，移行期医療支援体制の検討に係る進捗について情報提供・意見聴取を行い，検討内容に反映する。