

### (3) 移行期医療提供体制について

# 移行期医療に関するこれまでの提言

- 移行期医療支援については、保健所、福祉施設、教育機関等の関係機関との連携による日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人医療担当機関等の関係機関との情報共有・連携を図ることとされている。

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）

（平成25年12月 社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会）

## 第3 研究の推進と医療の質の向上

### 1. 指定医療機関

- 指定医療機関の在り方については、以下によることが適当である。
  - ・ 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が引き続き幅広く指定されるよう、指定の要件は、①保険医療機関であること、②専門医師の配置、設備の状況からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること等とし、医療機関（かかりつけ医等を含む。）の申請に基づき、都道府県等が指定する。
  - ・ 故意に医療費助成の対象となる疾患の治療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う指定医療機関に対しては、都道府県等が指導、指定取消し等を行うことができる。
  - ・ 都道府県等は指定医療機関の名称及び所在地をインターネット等で公表する。

### 2. 医療連携

- 小児慢性特定疾患の医療の質の向上、患児の成人移行を見据えた連携の観点から、都道府県等の小児の専門医療を行う中核病院小児科等が、地域の指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図るべきである。さらに、先天性代謝異常等の希少疾患については、難病の医療提供体制と連携を図りながら、関係学会等による専門的助言が得られる体制を構築すべきである。
- また、保健所、福祉施設、教育機関など地域の関係機関との連携により患児の日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人の医療を担当する機関など関係機関との情報共有、連携を図るべきである。

# 移行期医療支援体制の法令上の位置付け

- 移行期医療支援体制については、児童福祉法に基づく基本方針の中で、国において、モデル事業の実施、都道府県・医療従事者向けのガイドラインの作成を行うこととされている。
- **児童福祉法（昭和22年法律第164号）（抄）**  
第二十一条の五 厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病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を定めるものとする。
- **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（平成27年10月29日厚生労働省告示第431号）（抄）**  
第三 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項  
五 国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める。  
第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項  
一 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、第三の五及び六の取組を進めるとともに、国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等の成人期を見据えて、福祉サービスに関する施策等の各種支援策との有機的な連携に配慮しつつ、包括的かつ総合的に実施することが重要である。

# 移行期医療支援体制に関する運用通知

- 移行期医療支援体制の運用については、運用通知により、都道府県及び医療従事者に対して、その具体的な方法を示している。
  
- **平成29年10月25日付け健難発1025第1号の別紙「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の構築に係るガイド」（概要）**
  - ・ **移行期医療支援が必要な小児慢性特定疾病患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備**
  - ・ 移行期医療支援に関する医療従事者向けガイドを、医療従事者が活用できるよう提供
  - ・ **患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進**
  - ・ 小児慢性特定疾病児童等に対して、**成人後も必要な医療等を切れ目なく提供するため、小児期及び成人期それぞれの医療従事者間の連携体制の充実**
  - ・ 移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、**移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上を確保** 等
  
- **平成29年5月30日付け健発0530第12号(一部改正平成30年3月29日 健発0329第16号)の別紙「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」（概要）**
  - ・ 移行期医療支援コーディネーターの配置
  - ・ 移行期医療の提供に特に重要な成人期の診療科、医療機関に関する情報を把握及び公表
  - ・ 医師、患者等からの相談への対応や患者自身が病気への理解を深める取組 等

※同要綱に基づき、各都道府県が体制整備を実施するための経費の一部を国庫補助している

# 小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

- 移行期医療の体制整備を促進するため、小児期と成人期とで提供される医療が異なる疾病領域の成人期の医療機関を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール（移行支援ツール）を用いた研修を実施。移行支援ツールの有用性や課題の検討を行った。

## 背景

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえつつ、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療を提供するため、小児期及び成人期を担当する医療従事者の連携の強化が必要。現在、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が必ずしも円滑に行われていない。

## 対象疾病例

・先天性心奇形 ・先天性腎奇形 ・甲状腺機能低下症など

## モデル事業の流れ

### 【評価委員会】



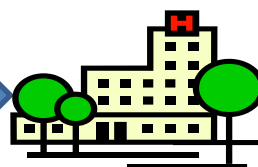
全国複数のブロックで評価委員会を設置（関係診療科の医師らで構成）。具体的な移行支援ツールを検討。

### 【移行先での研修】




移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールを活用し研修。

### 【移行先での調査】



移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。



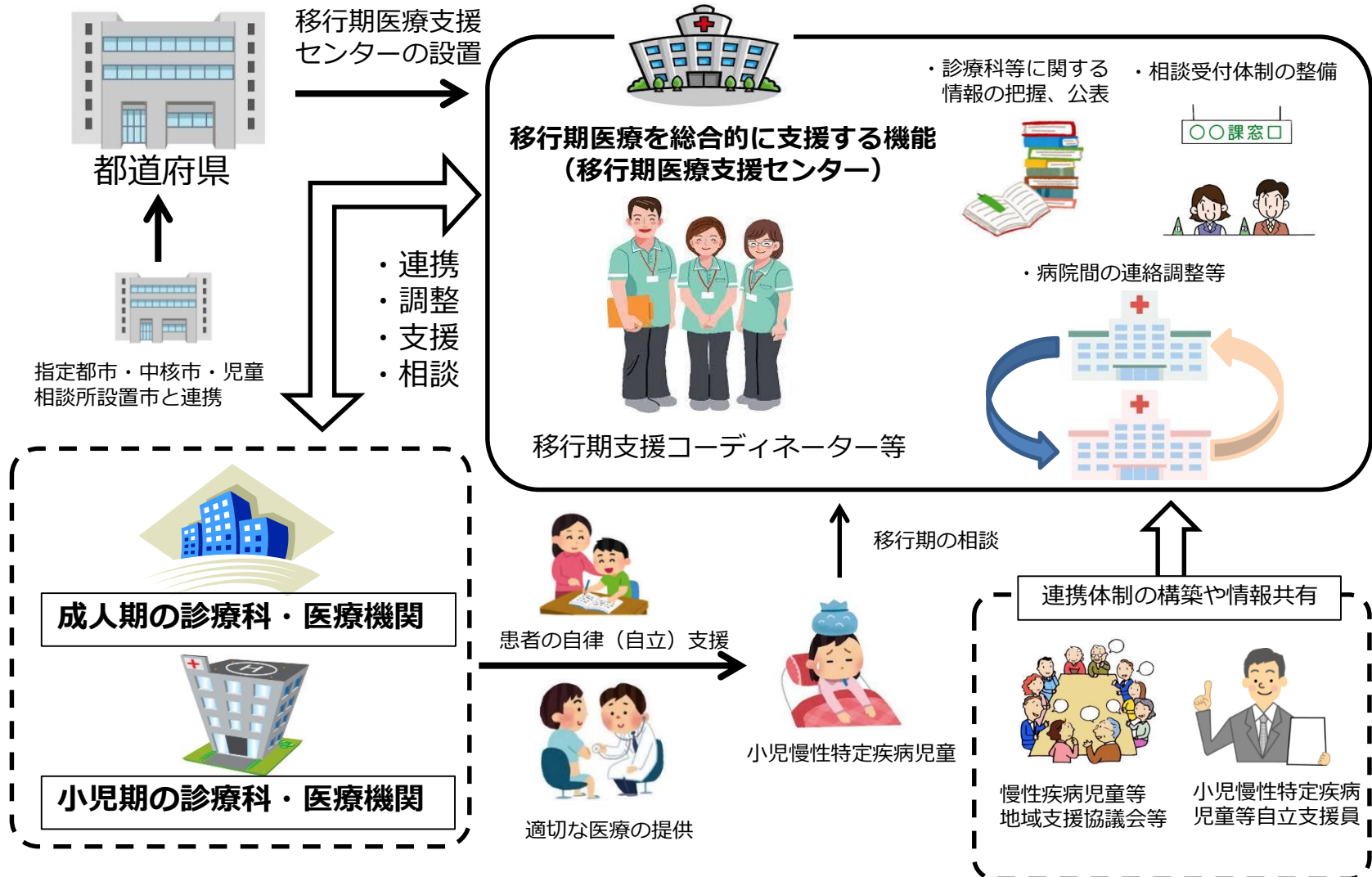
モデルの構築  
↓  
移行期医療の体制整備

### 【モデル事業実施医療機関】

東京都立小児総合医療センター/東京都立多摩総合医療センター、長野県立こども病院/信州大学医学部附属病院、福岡こども病院/九州大学病院、国立循環器病研究センター、大阪母子医療センター、国立成育医療研究センター/国立国際医療研究センター、東京大学医学部附属病院小児科

# 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児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



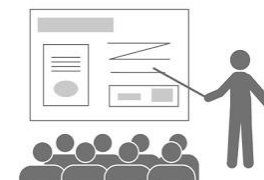


# 移行期医療支援体制の整備促進に関する これまでの取組について



- 平成29年10月に小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会・難病対策委員会の合同委員会です承された「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の構築に係るガイド」（通知）を都道府県に対し発出して以降、国において、自治体、医療機関の関係者に対し、説明会を実施している。

- **小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱の一部改正について（平成30年3月）**  
移行期医療に関する情報の周知、移行期医療に関する相談対応、受け入れ医療機関の確保等に要する経費に対する補助を開始。



- **難病医療提供体制整備事業等に係る説明会（平成30年5月）**  
都道府県の小児慢性特定疾病関係者に対し、移行期医療支援体制の整備に向けた考え方の説明会を実施。

- **小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による研修（平成30年11月以降）**  
移行期医療支援体制の構築を図るため、移行期医療に従事する者等に対し、研修を実施  
※小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業によって得られた知見や支援ツールを盛り込んだ医療従事者向けガイドを作成し、これに沿って研修を実施。

- **難治性疾患政策研究事業による研究**  
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業 「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」において、慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイドを作成（平成30年度）

# 移行期医療支援ツールについて

- 移行期医療を進めるため、モデル事業の成果や医療機関・学会による移行期医療支援ツールをまとめたwebサイトを作成している。また、難治性疾患政策研究班で移行期支援コアツールの作成を進めている。

【小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援webサイト】

Transition Support  
情報共有サイト

移行期医療とは

事業概要

協力医療機関

協力者

協力学会

支援ツール・資料・情報

関連文献

ゲスト  様

小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援

移行期医療支援 Health Care Transition

子どもたちが 成長・発達にあわせて...  
つねに適切な医療を受けられるように  
自分の健康を自分で守っていただけるように  
ひとりひとりに必要な移行期支援を目指して...

お知らせ

2018.9.25 【重要】10月1日(月) 17:00~18:00 はメンテナンスのため、Webサイトにアクセスできなくなります。

2017.9.29 Webサイトがオープンしました。

更新情報

現在、更新情報はありません。

事務局・お問い合わせ

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター内 移行期医療支援事業事務局  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1 TEL:03-3416-0181 (代表) 内線: 5341  
【受付時間】 平日 午前9時30分から午後4時30分まで  
Email: transition-support@shouman.jp

お問い合わせの際には、ご氏名、ご所属、ご連絡先 (e-mailおよび電話番号)、お問い合わせ内容をお伝え下さい。  
また、内容により返書にお時間を要することもございますのでご了承ください。

サイトマップ | 個人情報保護方針 | 当ウェブサイトの利用について | お問い合わせ: transition-support@shouman.jp  
(C)National Center for Child Health and Development All rights reserved.

【移行期支援ツールの開発】

- 「Generic Core Guide (コアツール)」は、支援者向けに、子どもから大人への成長に伴って必要となる支援について解説するガイド。
- 現在、難治性疾患政策研究事業(※)において、日本版コアツール「慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」を作成中。

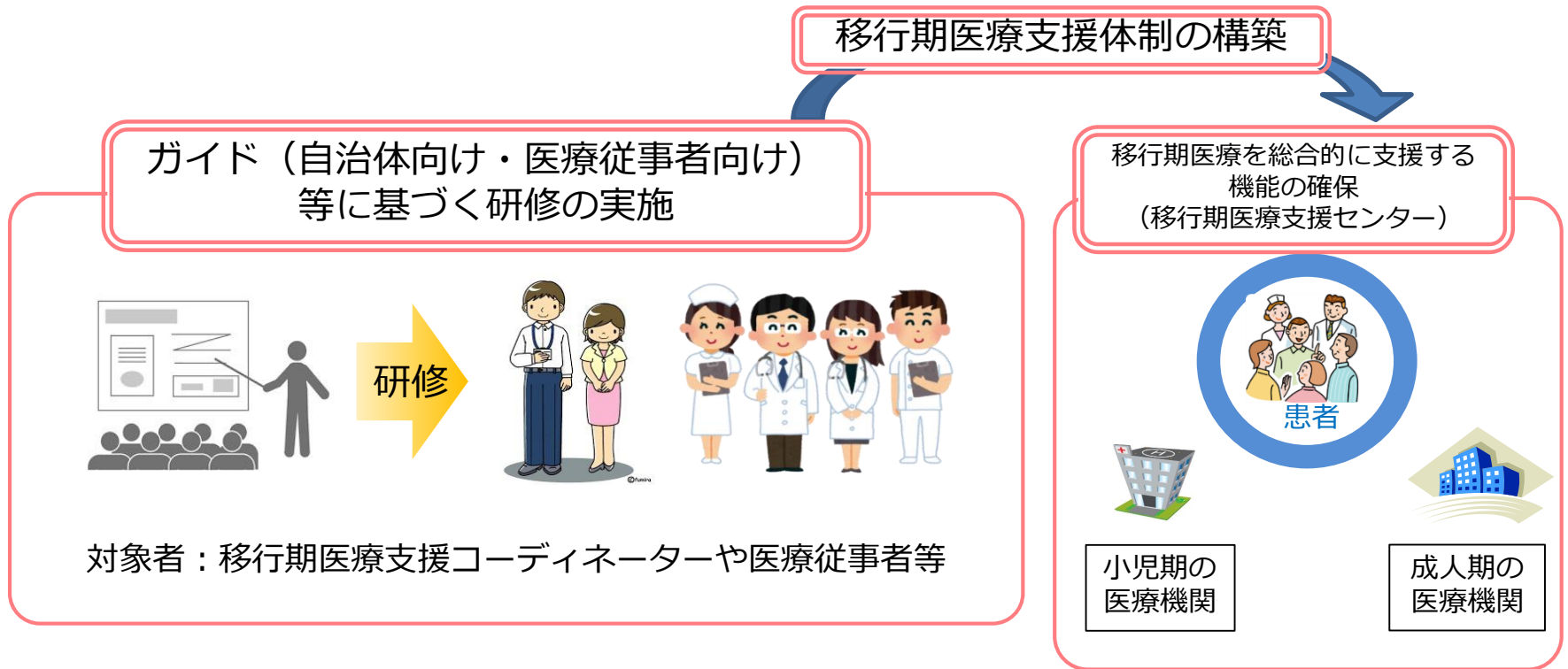
※ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」(研究代表者:国立成育医療研究センター 窪田満、研究期間:平成29年度~令和元年度)

<https://transition-support.jp/>



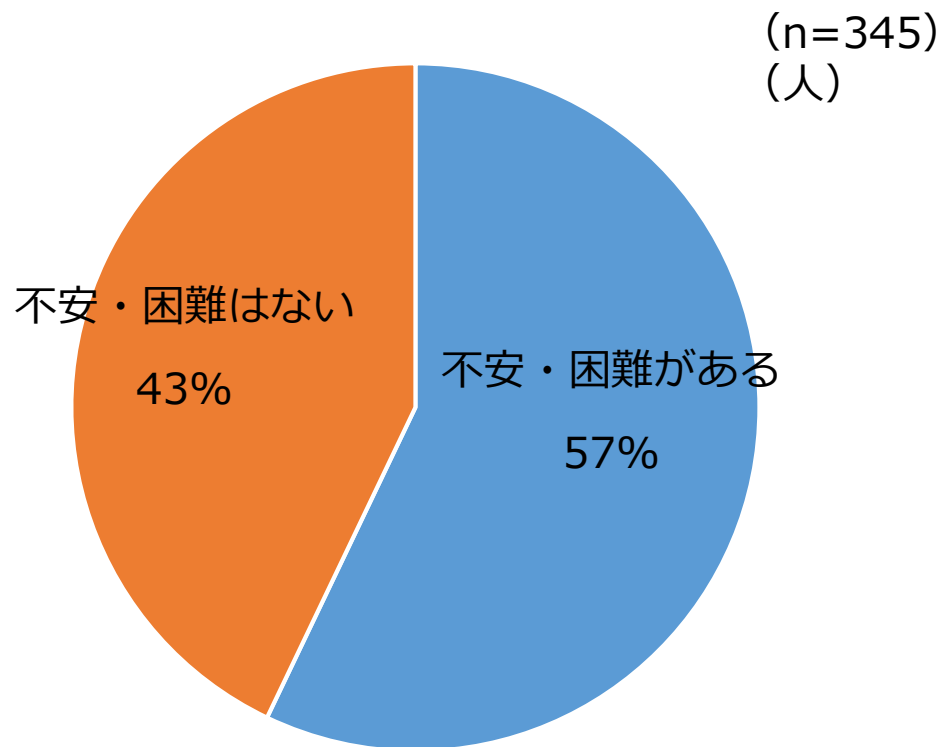
# 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

- 移行期医療センターに配置されている移行期医療支援コーディネーター等に対し、移行期支援に関するガイド（都道府県向けガイド及び医療従事者向けガイド）等を踏まえた研修を実施している（平成30年11月から全国8ブロック（東京、大阪、仙台、名古屋、岡山、新潟、福岡、愛媛）において実施）。



# 成人科移行に関する小児慢性特定疾病患者等の意向

- 小児慢性特定疾病の患者とその保護者に対するアンケートによると、成人科への受診に関し、「不安・困難なことがある（あった）」と回答した者が約6割であった。



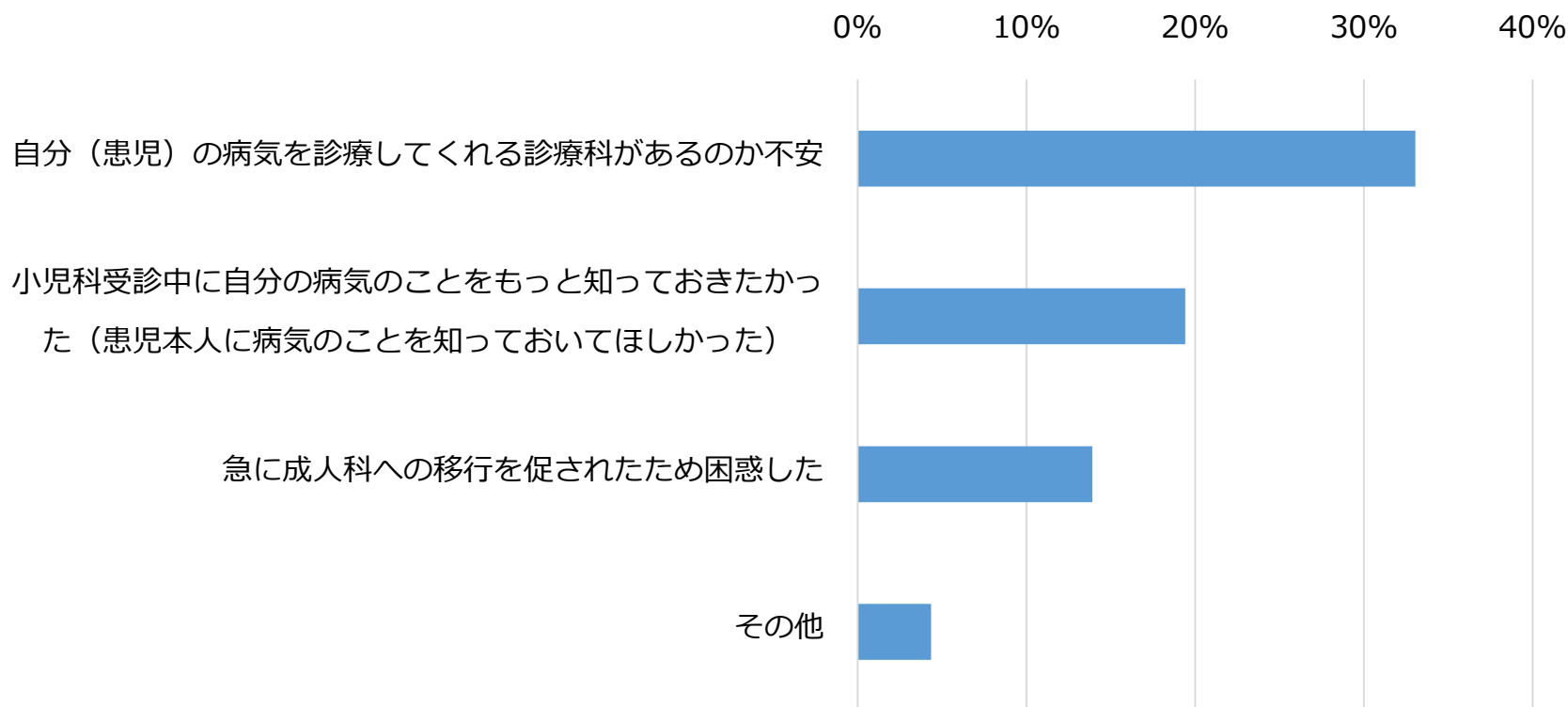
(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含まれている。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」  
(平成30年10月)

# 成人科への移行について不安・困難に思うこと

- 成人科受診に関して「不安・困難を感じている」と回答した者について、その理由をみると、「受診できる診療科があるかどうか不安」との回答が約3割であった。

(複数回答可) (n=182) (人)



(注) 小児慢性疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」(平成30年10月)