

Ⅱ． 総合研究報告

厚生労働科学研究費補助金 免疫アレルギー疾患政策研究事業
小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた
全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化
総合研究報告書

**成人リウマチ診療医のための移行支援ガイドの作成および小児リウマチ性疾患
成人移行患者における小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査の検討**

研究代表者：東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科生涯免疫難病学講座教授 森 雅亮

研究要旨

小児リウマチ性疾患においては、免疫抑制薬や生物学的製剤等による治療の進歩により、小児期での臓器障害の進行を抑え、思春期、成人期へと移行できる症例が増加するようになってきている。ところが、成人診療科への移行に際して小児科医師と成人科医師の連携は十分とは言えず、どの時点でいかなる引継ぎが妥当か等の議論も乏しい。その背景として、小児リウマチ医の絶対的不足、成人リウマチ医の小児リウマチ性疾患に対する経験と教育体制の未構築が挙げられるが、その移行期診療の実態と問題点についての情報が全く欠如していることが根底にあることは否めない。特に小児リウマチ性疾患の代表的疾患である若年性特発性関節炎(juvenile idiopathic arthritis、以下 JIA)の成人移行例、いわゆる young adults with special health care needs (以下、YASHCN) (Pediatrics. 2002;110:1304-1306)症例の一部はその後経過中に治療を中止しても寛解が維持されることがしばしば経験されるが、JIA の YASHCN 症例における長期予後の実態や予後予測などに関する情報も乏しい。JIA の移行期医療の現状および長期予後を検討するためには、JIA 患者を長期的に観察し評価できる仕組み作りが必要であるが、JIA の有病率は約 10 人/10 万人、発症率は年間 1 人/10 万人とされ、非常に低頻度な疾患のため、現状では小児期から成人に至るまでの本疾患の全容を掴んでいるとはいえないのが現実である。

本研究「小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化」の課題に基づいて、先駆的研究で行った小児期および成人移行期を併せた小児リウマチ性疾患の全国実態調査より得られたデータから、両者の診療実態の差異、既存の分類基準の妥当性と予後予測因子の検証、臨床の場で実際に行われてきた診断・治療内容の検討等を更に詳細に解析し、小児リウマチ医と成人リウマチ医が連携した全国的な診療ネットワークの構築を目指した。

1 年目は、平成 28 年度までに行った全国実態調査データを詳細に解析することとともに、成人科医師の移行・転科に関する要望を知るために、成人科医師が日頃感じている移行期診療の問題点を探る目的で、National Database of Rheumatic Diseases in Japan(NinJa)参加 45 施設、小児リウマチ学会調査による移行例転院先 36 施設の成人科医師を対象としたアンケート調査を実施した。その結果、小児科との連携状況や移行実績が明らかになるとともに、移行期医療の現状での問題点、移行期診療ガイド作成に向けた具体的な要望・課題などに関して多くの意見を収集できた。2 年目は、その調査結果を活かし、成人科医師の視点・要望を十分に踏まえた「成人科リウマチ医のための移行支援ガイド」の作成に、本研究班を挙げて従事した。最終年度にあたる 3 年目は、本ガイドを完成させ、関連学会（日本小児リウマチ学会、日本リウマチ学会）の承認を取得したことから、学会と協同した出版物として公表するまでに至った（羊土社：2020 年 4 月出版予定）。それとともに、小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、また小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づき、全国的な小児から成人までのシームレスな診療ネットワークの構築を図った。

加えて、主たる小児リウマチ性疾患（JIA、小児期発症全身性エリテマトーデス(systemic lupus erythematosus:SLE)、若年性皮膚筋炎(juvenile dermatomyositis:JDM)、小児期発症 Sjögren 症候群(Sjögren syndrome:SS)において、3 年間を通じて、各疾患における移行期問題を取り上げ、その解決に向けて研究を遂行した。その詳細については、後述の各分担班の報告書を参考にされたい。

【平成 29 年度】

A. 目的

平成 28 年度までの先駆的研究で行った小児期から成人移行期の小児リウマチ性疾患(若年性特発性関節炎(juvenile idiopathic arthritis: JIA), 小児期発症全身性ループスエリテマトーデス(systemic lupus erythematosus: SLE), 若年性皮膚筋炎(juvenile dermatomyositis: JDM), 小児期発症 Sjögren 症候群 (Sjögren syndrome: SS))の全国実態調査結果に基づき、①小児期および成人移行後の診療実態、②従来の分類基準の妥当性の検証、③小児から成人移行までの長期観察による、寛解あるいは機能障害に至る予後予測因子の検証、④診断までの過程、治療、投薬内容の検討によるデータベース補填のための基礎データの収集、⑤妊娠に関わる問題点の検討、の 5 点に焦点を当てて多角的に小児と成人との異同について検証すること、および地域の実情に合わせた小児期から成人移行期までのシームレス診療体制を確立し全国診療ネットワークを構築すること、が本研究の目的である。

小児リウマチ性疾患の予後は著しく改善してきているが、大部分の患者は成人になっても治療継続を要する。成人移行後も小児科に留まる症例も多く、成人科への移行がスムーズに行われているとは言い難いが、現行では小児科側にも成人科側にも問題があると言わざるを得ない。移行期医療の問題の解決および円滑な遂行のため、本研究班において「小児リウマチ性疾患の移行期診療ガイド」の作成を計画している。研究 1 年目は、成人科医師が感じる移行期診療の問題点を調査し、診療ガイドへの要望を知ることから始めることとした。

B. 方法

平成 28 年度までに行った先駆的研究で、日本小児科学会専門医認定施設と日本リウマチ学会専門医を対象にした小児期および成人移行期の小児リウマチ性疾患(JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS)患者の全国実態調査を施行し、16 歳未満あるいは 16 歳以上の代表的な 4 疾患症例の実数を全国的に把握し得た。2018 年 2 月末の時点で、前者の回答率は 91.3%と極めて高い回答が全国規模で得られている。その後、各疾患で二次調査を行い、多方面からレジストリ構築を目指して解析を試みている。また「小児期から引き続き成人移行期も診ている小児リ

ウマチ医」および「小児期から小児リウマチ性疾患を診ている成人リウマチ医」が全国で少なからず存在することも、先駆的研究で明らかになった。

初年度としては、『全国実態調査データの解析とリウマチ性疾患の移行期医療の実態と問題点の把握』について、以下検討した。

- 1) 全国実態調査データの詳細解析
- 2) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成
- 3) 対象疾患(JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS)における移行期問題の解決

(倫理面への配慮)

- 1)「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則して、研究を行う。研究内容は、研究代表者および分担研究者の施設での倫理審査の承認後、診療録の後方視学的解析および患者あるいは保護者の同意済の保存血清を使用する。各施設で貼付するポスターに記載する等して倫理的配慮を行っていく。
- 2)個人情報の保護に関する法律(平成 15 年 5 月法律第 57 号)第 50 条の規定に沿い、得られた患者の情報は外部に一切漏れないように厳重に管理した。研究結果の公表に際しては、個人の特定が不可能であるよう配慮した。

C. 結果

- 1) 全国実態調査データの詳細解析 (資料 1-4)
 - ・平成 28 年度までに行った先駆的研究で得られた全国実態調査データを利用して、都道府県別の人口から各都道府県での発症状況を調査したところ、各疾患に地域性がなく本邦では全国くまなく患者が発症・存在することが明白となった。
 - ・小児リウマチ専門医が存在しない県では、その県の中核病院を中心に近隣の成人リウマチ専門医施設との連携状況を把握することができた。
- 2) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成
 - ・成人科医師への小児リウマチ性疾患成人移行例診療における問題点についてのアンケート調査
 - ・成人科医師が感じる移行期診療の問題点につき、National Database of Rheumatic Diseases in Japan (NinJa) 参加 45 施設、小児リウマチ学会調査による移行例転院先 36 施設の成人科医師を対象としてアンケート調査を実施した。

- ・小児科との連携状況や移行実績が明らかになるとともに、移行期医療の現状での問題点、移行期診療ガイド作成に向けた具体的な要望、課題などに関して多くの意見を収集できた。

- ・今後、これらを参考に、成人科医師の視点、要望を十分に踏まえた移行期診療ガイド作成を行っていくこととする。

3) 対象疾患 (JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS) における移行期問題の解決

①JIA

- ・平成27・28年度に行われた「若年性特発性関節炎を主とした小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化とエビデンスに基づいたガイドラインの策定に関する研究 (課題番号: H27-難治等(難)一般-029)」において、本邦初の小児リウマチ専門施設に対するJIAの大規模疫学調査が行われた。

- ・これらの結果をふまえ、成人移行例も多いJIA患者において、患者の長期的予後に影響を与える難治性病態や合併症、安全な薬剤使用などに関する調査検討を行い、スムーズな成人移行を果たすべくその課題を検討した。

- ・研究協力施設へ依頼し後方視的に診療録を用いた調査では、難治性病態である全身発症型関節炎の病態解析や、合併症であるぶどう膜炎に関する調査、インフルエンザワクチン接種およびインフルエンザ罹患と重症化等に関する調査などを行った。

- ・JIA の関節炎に対する主要な治療薬である MTX について、日本人 JIA 患児における赤血球中ポリグルタミル化メトトレキサート (MTX-PG) 濃度からみた至適 MTX 投与量・投与方法に関する検討も行われ、適切な用法用量を示唆する結果も得られた。

- ・JIA 患者会に対する移行期医療に関するアンケート調査も行われ、患者視点からの移行医療に対する意識を認識することができた。

②小児期発症 SLE

- ・小児期発症 SLE に関するエビデンスを構築し、移行期にまた Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe (SHARE) などの国際的なプロジェクトに対して一定の役割を果たすことを目的とし、さらには移行期において小児科から内科への診療情報の提供が不足なく円滑にかつ効率的に行われるための仕組みづくりを目的として、以下の6つのプロジェクトを

計画した。

- (1) 小児期発症 SLE の移行期チェックリストの構築、

- (2) 成人科移行時における SLE の腎機能と骨塩定量の評価、

- (3) 初回発症時に尿異常を呈さない全身性エリテマトーデスの腎予後に関する検討、

- (4) 小児期発症 SLE に対するシクロホスファミドの長期的副作用調査、

- (5) 米国リウマチ学会及び欧州リウマチ学会による SLE 分類基準 2017 の本邦小児における有用性の検討、

- (6) 小児期発症 SLE における遺伝要因の検討

③JDM

- ・これまで明らかにされてこなかった本邦における実態を、診断、治療、予後のみならず病態解明の視点から症例の詳細解析することで、真に移行期医療に必要な課題を明瞭化することが研究目標である。

- ・欧米で発表された新基準を用いた validation study では、同基準の本邦例における有用性が確認されると共に、本邦の小児リウマチ専門医による医療の標準化の達成と適格性、サブ解析における「爪囲紅斑あるいは爪郭部毛細血管異常」の重要性が指摘された。

- ・症例詳細 (二次) 調査により、若年性皮膚筋炎の短期及び長期予後、予後良好例の存在と長期管理必要例の実態が明らかになった。

④小児期発症 SS

- ・小児期 SS 患者への移行期医療の「疾患別ガイド」として、小児期 SS の移行プログラムにおける支援・教育 (1. 心理的支援, 2. 自己支持, 3. 自立した医療行動, 4. 教育的, 職業的計画, 5. 健康とライフスタイル, 6. 性的健康) の指針を示す「小児期 SS 移行期支援ガイドブック」を作成した。

- ・小児～成人期の年齢的連続性をもった SS レジストリの確立を目的として、小児科と成人診療科との連携や調査項目の検討をおこなった。

D. 考察

1) 全国実態調査データの詳細解析

- ・該当4疾患には地域性がなく、本邦では全国くまなく患者が発症・存在することから、各都道府県において改めて希少疾患である本疾患群に対する診療体制を構築する必要性があることが判明した。

・小児リウマチ専門医が存在しない県では、その県に存在する中核病院を中心に据えたとしても、成人リウマチ専門医施設との連携が希薄な県が少なからずみられ、診療体制の連携には学会や行政の介入が必要であることが認識できた。

2) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成

・今回得られたデータを詳細に検討し解析を加えることで、来年度以降の移行ガイド作成に役立たせていくことが可能だと思われた。

3) 対象疾患（JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS）における移行期問題の解決

①JIA

・本年度の研究で、JIA 診療のなかで移行期医療に係る小児期の課題を解決する上での礎を築くことができたと考えられる。

・今後はそれぞれの作業を発展させるとともに、移行期医療に係る診療科間、施設間の協力体制の状況を調査し、シームレスな JIA の診療体制を構築するための課題を明らかにしていきたい。

②小児期発症 SLE

・前に掲げた(1)～(6)のプロジェクトを来年度以降遂行することで、本疾患の移行期医療の礎を築いていけると考えている。

③JDM

・いずれの研究も、データベースを構築した多施設共同研究であり、特に後者は国内例の約半数を解析対象にしていることから、本邦の現状を反映した結果と言え、移行期医療に適切な提言を与えられる。

・継続的な診療享受とシームレスな医療環境整備のために必要な高いレベルのエビデンスを引き続き得るために、ナショナルレジストリへの発展性を意識した年次更新型のデータベース構築が必要であると思われた。

④小児期発症 SS

・本分担任が作成した「小児期 SS における移行期ガイド」は完成度が高く、他分担任で今後手掛けていく移行期ガイドの先駆的な模範となると大いに評価される。

E. 結論

全国実態調査結果に基づき多角的に小児と成人との異同について検証すること、および地域の実情に合わせた小児期から成人移行期までのシームレス診療体制を確立し全国診療ネットワークを構築すること、が本研究の目標であるが、初

年度である本年度は3年間の本研究の初年度に当たる。

本年度は、1) 全国実態調査データの詳細解析、2) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成、3) 対象疾患（JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS）における移行期問題の解決、を軸に研究を行ってきて、前述のような幾つもの成果を輩出できたと考えている。

【平成 30 年度】

A. 研究目的

2 年目にあたる平成 30 年度は小児リウマチ性疾患の移行期支援の受け皿となる成人科リウマチ医のための移行支援ガイド作成に、本研究班を挙げて従事した。

B. 研究方法

「移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成」を中心に、研究班全体として活動を行った。移行医療に関わる支援ガイドは、移行期リウマチ性疾患患者の診療に携わられる成人内科・整形外科医に知っておいていただきたい知識の提供を行うことを目的にしている。まず、成人科リウマチ医師から小児リウマチ性疾患の移行に関して、知り得たい点を抽出していただいた。その抽出点（クエスチョン）について、小児科リウマチ医を中心に回答を作成した。この内容を成人科リウマチ医と小児科リウマチ医との間で共有し、協議・推敲を重ね、ネットワーク分担任で総論パートを担当し、他の各分担任では担当疾患に関わる各論パートを作成していただいた。この研究分野はエビデンスが不足している領域であり、今後は医師と患者が参加する疾患登録システム（患者レジストリ）を作成するなどして、内容を実証し、随時更新していく必要がある。

対象疾患（JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS）における移行期問題の解決は、各分担任で継続して行った。

（倫理面への配慮）

平成 29 年度と同じ。

C. 結果

1) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成

・平成 29 年度の成果として公表した、成人科医師への小児リウマチ性疾患成人移行例診療における問題点についてのアンケート調査の結果

(Matsui T, et al. Mod Rheumatol 28: 981-5, 2018) を参考にした。

- ・本論文において、NinJa 参加 45 施設、小児リウマチ学会調査による移行期転院先 36 施設の成人科医師を対象としたアンケート調査結果として、小児科との連携状況や移行実績、移行期医療の現状での問題点、移行期診療ガイド作成に向けた具体的な要望、課題などが浮き彫りにされた。
- ・上記の情報を参考に、成人科医師の視点・要望を盛り込んだ「成人科リウマチ医のための移行支援ガイド」を作成することに従事し、来年度早期の完成を目指している。

2) 対象疾患 (JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS) における移行期問題の解決

①JIA

- ・前年度に引き続き、全身発症型関節炎の病態解析を行うべく、調査項目の検討などを行った。

②小児期発症 SLE

- ・以下の課題について検討を行った。

- (1) 小児期発症 SLE に対するシクロホスファミドの長期的副作用調査
- (2) 小児期発症全身性エリテマトーデスの遺伝的背景の検索
- (3) サイレントループス腎炎の腎予後に関する検討
- (4) SLE の腎機能と骨塩定量の評価
- (5) 米国リウマチ学会及び欧州リウマチ学科による SLE 分類基準 2017 の本邦小児における有用性の検討
- (6) 経過中に出現した症状または合併の有無
- (7) 経過中に実施された治療薬の把握

③JDM

- ・前年度に引き続き、本邦における若年性皮膚筋炎・若年性多発筋炎の臨床的特徴についての多施設共同研究を継続した。

- ・多数の症例で EIA または CLEIA 法にて検査済みであった抗 Jo-1 抗体陽性例について以下検討を行った。

- 1) 抗 Jo-1 抗体の陽性率と抗体価の推移
- 2) 抗 Jo-1 抗体陽性例の臨床症状
- 3) 抗 Jo-1 抗体陽性例と陰性例の比較

- ・成人科移行期における若年性特発性炎症性筋疾患患者の現状に関する調査も、各研究協力施設の倫理審査承認後に進める予定である。

- ・間質性肺炎合併抗 MDA5 抗体陽性若年性皮膚筋炎患者における胸部 CT 所見の治療抵抗性予測の検討は完了し、公表・論文化を進めている。

④小児期発症 SS

- ・小児～成人期の年齢的連続性をもった SS レジストリ研究” PRICURE SOALA (Pediatric Rheumatology

International Collaboration Unit Registry Ss Of All Ages)” の確立に従事した。

- ・「小児期 SS 診断の手引き」の有用性の検討を行った。PRICURE SOALA 登録症例を前向きに観察することで、「小児期 SS 診断の手引き」の有用性を検討する。

- ・小児期 SS の疾患活動性の推移について検討した。

PRICURE SOALA 登録症例の経年的な ESSDAI を評価することにより、小児期 SS の疾患活動性の推移を検討する。

D. 考察

1) 移行期医療の普及に必須である移行期ガイド作成のための資料作成

- ・成人科医師の視点・要望を盛り込んだ「成人科リウマチ医のための移行支援ガイド」を作成することに従事し、完成をみた。今後関係学会へのパブリックコメントを募集する。

2) 対象疾患 (JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS) における移行期問題の解決

①JIA

- ・移行期医療に係る小児期の課題を解決するために不可欠な作業を発展させるとともに、移行期医療に係る診療科間、施設間の協力体制の状況を調査し、シームレスな JIA の診療体制を構築するための課題を引き続き検討している。

②小児期発症 SLE

- ・前に掲げた(1)～(7)のプロジェクトを来年以降遂行することで、本疾患の移行期医療の礎を築いていけると考えている。

③JDM

- ・いずれの研究も、データベースを構築した多施設共同研究であり、特に後者は国内例の約半数を解析対象にしていることから、本邦の現状を反映した結果と言え、移行期医療に適切な提言を与えられる。

④小児期発症 SS

- ・小児リウマチ学会、SS 学会と協同で、小児～成人期の年齢的連続性をもった SS レジストリ研究” PRICURE SOALA” を確立したことで、今後の移行期支援に関する多様な疫学研究が期待できる。

E. 結論

全国実態調査結果に基づき多角的に小児と成人との異同について検証すること、および地域の実情に合わせた小児期から成人移行期までのシームレス診療体制を確立し全国診療ネットワークを構築すること、

が本研究の目標であるが、2 年目である本年度は、主に小児リウマチ性疾患の移行期支援の受け皿となる成人科リウマチ医のための移行支援ガイド作成に、本研究班を挙げて従事した。

最終年度にあたる来年度は、本年度の研究成果をさらに発展させ、本研究の最終目標である小児リウマチ医と成人リウマチ医が連携した全国的な診療ネットワークの構築に向けて研究を発展させていく。

【令和元年度】

A. 目的

本年度は3年間研究の総括年度であり、1)移行医療に関する資料である「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の完成と、2)小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築、3)対象疾患（若年性特発性関節炎(JIA)、小児期発症全身性ループスエリテマトーデス(SLE)、若年性皮膚筋炎(JDM)、小児期発症 Sjögren 症候群(SS))における移行期問題の解決、について研究を行った。

B. 方法

本年度は、1)「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の完成に尽力することとし、関連学会（日本リウマチ学会、日本小児リウマチ学会）にパブリックコメントを求め、学会承認を得る作業を行った。また、2)小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築として、①NinJa（関節リウマチ患者のコホート）参加施設の医師に協力を仰ぎ、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ状況についてアンケート調査を行い、②本研究班に所属する小児科研究者に対しては、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の成人科への紹介状況についてアンケート調査を実施した。加えて、3)対象疾患（JIA、小児期発症 SLE、JDM、小児期発症 SS）における移行期問題の解決を図り、その成果を英文誌投稿などの方法で公表する。

（倫理面への配慮）

平成 29 年度と同じ。

C. 結果

1)移行医療に関する資料である「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の作成・完成

・成人科サイドで移行支援に関して知りたい要望をクリニカルクエスチョンとして取り上げたことによって、移行期支援の受け手になる成人科サイドの要望に近づけられる内容になった（資料 5）。

2) 小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築（資料 6, 7）

・①NinJa 参加施設 計 56 施設(60 人)にメールでアンケートを送付したところ、回収率 65% (39/60)、直近 3 年の小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ率 56.4% (22 施設/39 施設)で、合計 83 人が紹介されていた。その内訳は、68 人が現在も通院継続、患者の自己判断で通院中断 1 人、医師の判断により紹介元の小児科に戻った症例 2 人、その他 6 人であり、疾患別では JIA、SLE が多かった。とくに、下線部患者は、1)病勢が落ち着いており、本人が自宅の近くでのフォローを希望した＝患者希望、2)患者年齢が 14 歳と若年であったため、小児科に引き続きの対応を依頼した＝年齢の問題、であった。

・②本研究班の小児科医の施設 29 施設にメールでアンケートを送付したところ、回収率 82.8% (24/29 施設)、直近 3 年の小児リウマチ性疾患の成人移行患者の成人科への紹介率 87.5% (21/24 施設)であった。合計 245 人が紹介され、うち 231 人は紹介元に戻ってきていない、おそらく現在も紹介先に通院継続していると思われる症例であり、患者の希望により紹介元へ戻ってきた症例 3 人、医師の判断により紹介元へ戻ってきた症例 0 人、その他 5 人であり、疾患別では、JIA、SLE、SS が多かった。とくに、下線部患者は、1)住居近くの総合病院へ紹介、リウマチ膠原病科の医師が非常勤(週 1-2 回)、検査結果がすぐに出ないこと、紹介先の医師が少し頼りなかったなどの複合的な理由、2)紹介先で、医師や看護師と信頼関係がつかれなかった（対応する医師が異なった、診察をしっかりとってもらえなかった、不安を看護師に相談したら緊急性がないからと後日の予約をすすめられたなど）、3)就職で県外へ転居し、近隣の総合病院へ紹介したが、仕事や一人暮らしの悩みで精神的にやや不安定になり、県外在住のままで元の病院に通院したいという希望があった＝本人、母の希望（資料 8）。

・上記実態調査の結果に鑑みて、小児科－成人リウマチ診療科とのシームレスな全国的な診療ネットワークの構築を図ることができた（資料 9）。

3) 対象疾患（JIA、小児期発症 SLE、JDM、小児期発症 SS）における移行期問題の解決（詳細は、各分

担班報告書を参照のこと)

①JIA

- ・『移行患者医療情報』の作成
- ・全身発症型関節炎の病態調査の一環とした関節炎残存例とそれ以外の二次調査の実施

②小児期発症 SLE

- ・「小児リウマチ患者に対する DXA 使用の現況」
- ・「小児期発症全身性エリテマトーデスにおける遺伝要因の検討」
- ・「初回発症時に尿異常を呈さない全身性エリテマトーデスの腎組織診断と腎予後に関する検討」
- ・IVCY 長期的副作用調査
- ・SLE 分類基準の validation

③JDM

- ・移行期支援サマリーの作成
- ・「我が国における若年性皮膚筋炎・若年性多発筋炎の臨床的特徴についての多施設共同研究」の実施
- ・抗 MDA5 抗体陽性患者における生命予後因子の解析

④小児期発症 SS

- ・SS 移行ガイド（医師向け）の作成
- ・SS 移行ガイド（患者向け）の作成
- ・小児～成人期の年齢的連続性をもった SS レジストリの確立
- ・唾液プロテオーム解析による若年シェーグレン症候群の早期診断法の開発

D. 考察

1) 移行医療に関する資料である「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の完成

- ・小児科サイドにおいても、成人科サイドの考え方を知ることができ、双方向での結びつきを強化することになったと確信している。最終的に、関連学会（日本リウマチ学会、日本小児リウマチ学会）からのパブリックコメントに随時回答し、両学会の承認を得ることが出来た。

2) 小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築

- ・当初、移行期医療のモデルケース作成（同一医療施設内、近隣施設間、あるいはこども病院から成人病院）の検討を行ったが、全国的なシームレス診療体制構築のためには、広い視野に立って、全国を俯瞰する必要があると考えた。そこで、成人サイドあるいは小児科サイドからのアンケート調査にてリウマチ性疾患の移行実態を把握することを試みた。

- ・成人診療科から、小児科から、それぞれ様々な意見が寄せられた。

- ・実態調査の結果に基づいて、本研究の最終目的であった『小児科～成人リウマチ診療科とのシームレスな全国的な診療ネットワーク』を構築することが出来た。今後、小児科、成人診療科、患者会および多職種にわたるメディカルスタッフ間での情報共有とスムーズな移行・転科を行うための参考資料として、本ネットワークを活用・普及していきたい。

3) 対象疾患（JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS）における移行期問題の解決

①JIA

- ・移行期医療に係る小児期の課題を解決するために不可欠な作業を進展させるとともに、移行期医療に係る診療科間、施設間の協力体制の状況を調査し、シームレスな JIA の診療体制を構築するための課題を引き続き検討している。

②小児期発症 SLE

- ・前に掲げたプロジェクトを昨年度から引き続き遂行し、本疾患の移行期医療の礎を築く研究を実施した。

③JDM

- ・いずれの研究も、データベースを構築した多施設共同研究であり、特に後者は国内例の約半数を解析対象にしていることから、本邦の現状を反映した結果と言え、移行期医療に適切な提言を与えると思われる。

④小児期発症 SS

- ・小児リウマチ学会、SS 学会と協同で、小児～成人期の年齢的連続性をもった SS レジストリ研究”PRICURE SOALA”を確立したことで、今後の移行期支援に関する多様な疫学研究が期待できる。

E. 結論

1) 移行医療に関する資料である「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の作成・完成

- ・2020 年日本リウマチ学会学術集会(2020 年 5 月)には、冊子物として上梓される予定（出版社：羊土社）。今後、このガイドの活用・啓蒙・普及を図り、実臨床の場での有用性を検討していく。
- ・日本リウマチ学会誌である Modern Rheumatology に総論部分を中心とした概要について投稿を計画している。

2) 小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築

- ・今後の方向性

- (1)成人移行患者の受け入れ可能施設リスト作成
- (2)小児科-リウマチ科のみならず、整形外科、眼科、皮膚科との連携および他科を融合したリウマチ性疾患のエリア別シームレス診療ネットワークの構築。
- 3) 対象疾患（JIA, 小児期発症 SLE, JDM, 小児期発症 SS）における移行期問題の解決
 - ・各疾患の移行期に関わる諸々の課題に取り組んだ結果、多くの研究成果を公表することとなった。

E. 結論（今後の展望を含む）

- 1. 移行医療に関する資料である「成人リウマチ診療医のための移行支援ガイド」の作成・完成
 - ・2020 年日本リウマチ学会学術集会(2020 年 4 月 23 日～25 日)には、冊子物として上梓される予定（出版社：羊土社）(資料 3)。今後、このガイドの活用・啓蒙・普及を図り、実臨床の場での有用性を検討していく。
- 2. 小児リウマチ性疾患の成人移行患者における、小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査に基づいた全国的な診療ネットワークの構築
 - ・1)成人移行患者の受け入れ可能施設リストを作る（全国のエリア単位で）。日本リウマチ学会教育施設（既に HP にリスト化）を同学会の移行期医療検討小委員会管轄の移行期支援ツールにリストとしてアップしていく、2)小児科-リウマチ科のみならず、整形外科、眼科、皮膚科との連携を図り、他科を融合したリウマチ性疾患のエリア別シームレス診療ネットワークの構築を引き続き関連学会レベルで目指す研究を継続していくことが肝要である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

別紙:刊行物一覧表のとおり

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし。

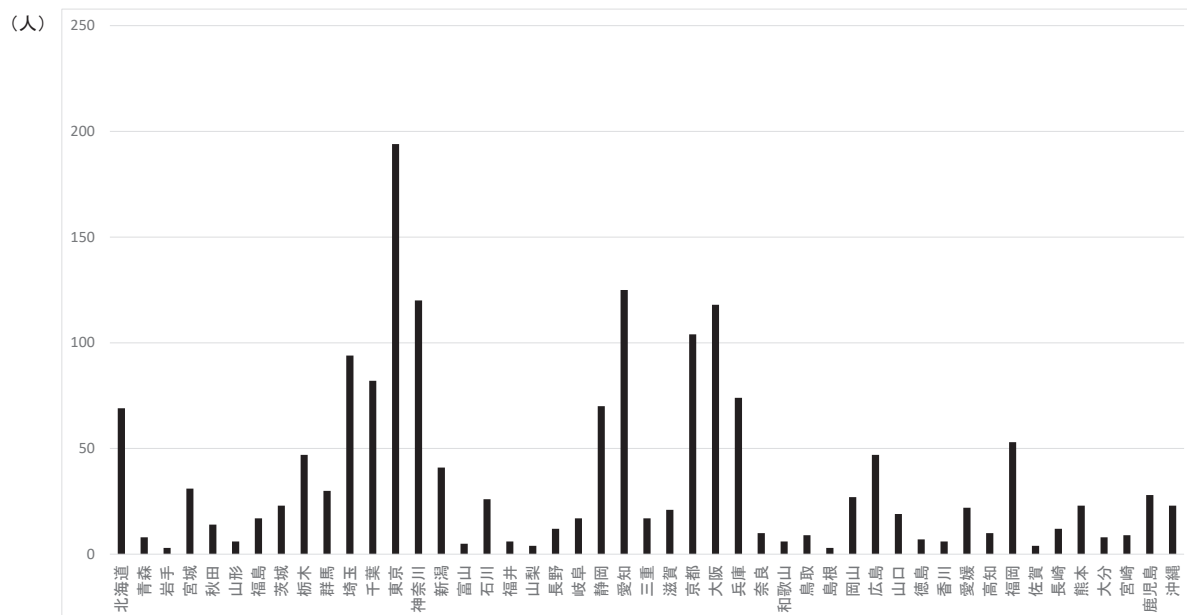
2. 実用新案登録

該当なし。

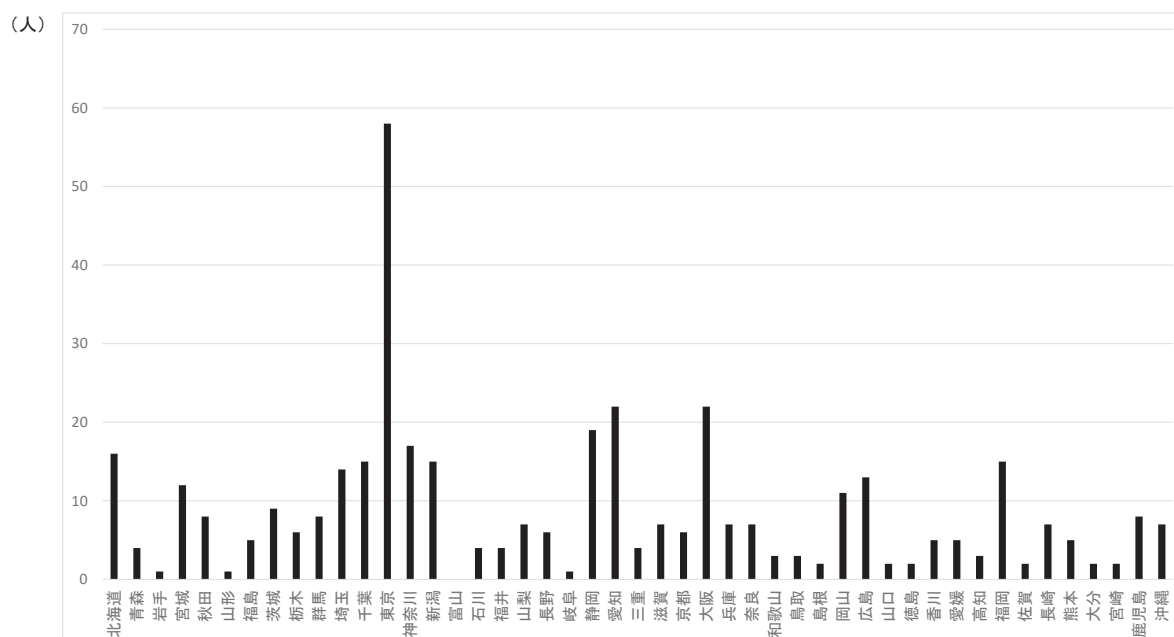
3. その他

該当なし。

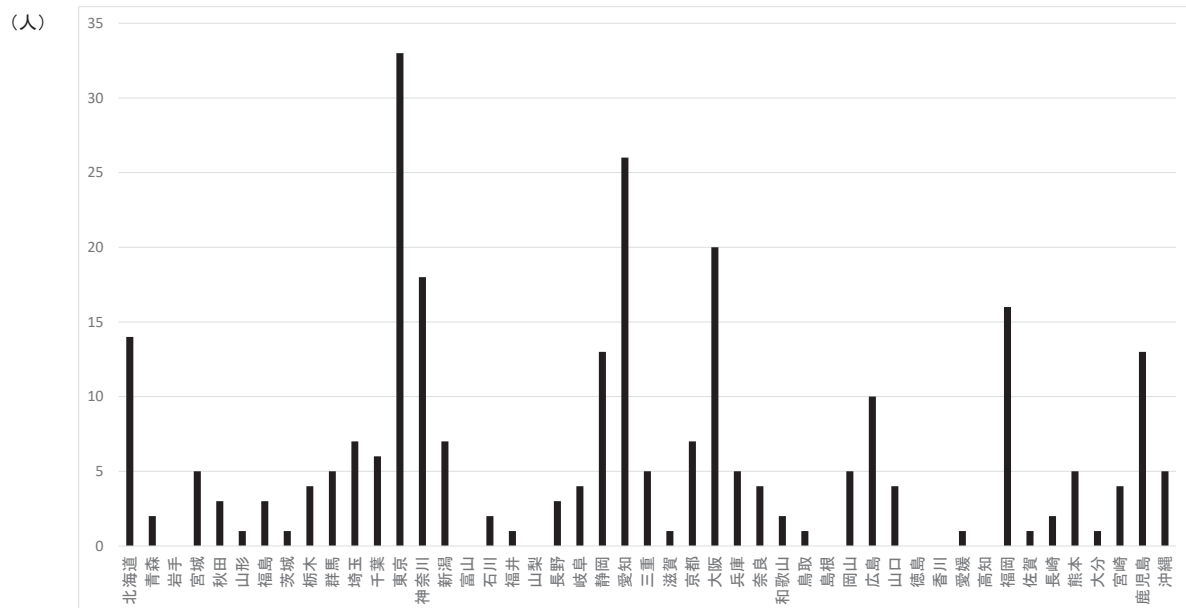
資料1. JIA(<16歳)患者の全国分布



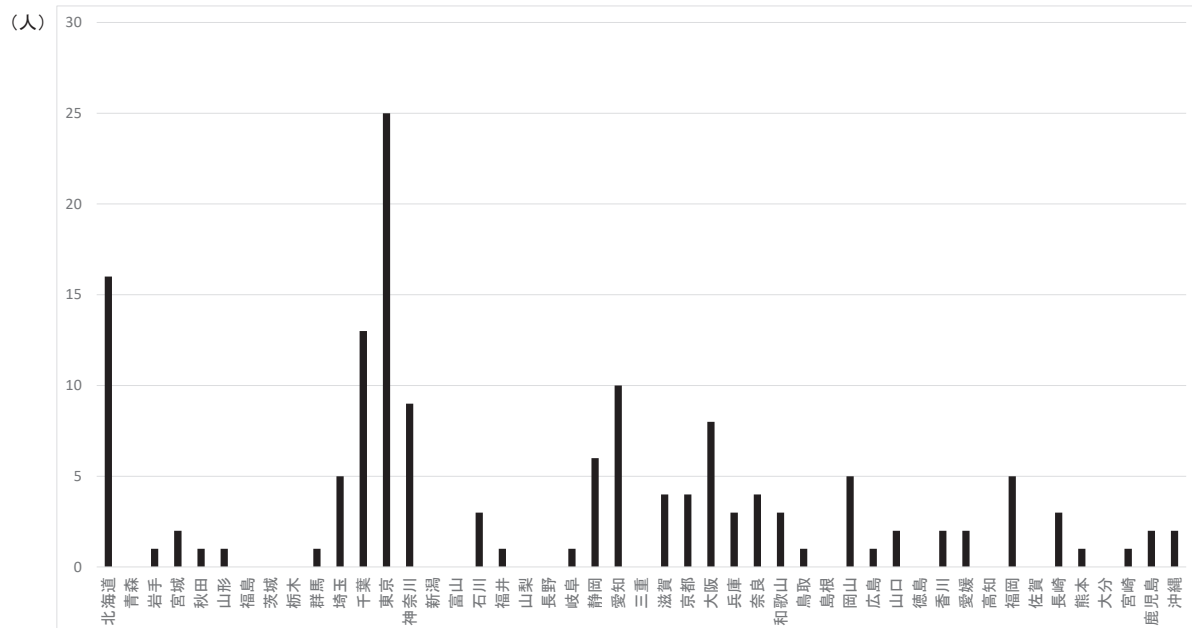
資料2. 小児期発症SLE(<16歳)患者の全国分布



資料3. JDM(<16歳)患者の全国分布



資料4. 小児期発症SS(<16歳)患者の全国分布



厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患等政策研究事業)
「小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性
に基づいた全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による
標準的治療の均てん化」研究班 編集

『小児期発症リウマチ性疾患患者を移行期に診る際 に知っておくべき知識』 移行期クリニカルクエスチョン

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた
全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化」研究班
研究代表者 森 雅亮

発刊にあたり

小児期のリウマチ・膠原病は、現代でも不治の病とされ、①発病の機構が明らかでない、②治療方法が未確立、③希少な疾病、④長期の療養が必要、という4要素を満たす難病です。炎症学、リウマチ学の著しい進歩のお蔭で、診断の技術、治療薬・治療法は目覚ましく進歩してきました。しかし、まだ病態を解明するまでには至らず、疾患を抱えた子どもたちは年齢を重ね、やがて「成人移行期」の時期になり、様々な新たな苦難に直面することは想像に難くありません。移行支援を実践していくためには、小児科サイドと成人診療科がお互いの意見を交えながら、共通の認識の上で一人の患者を切れ目なく診ていく体制づくりが肝要です。

このような考えで、移行期リウマチ性疾患患者の診療に携わられる成人内科・整形外科医の先生方に知っていただきたい知識の提供を行うことを目的に、『移行医療に関わる支援ガイド』を作成しました。この分野はエビデンスが不足している領域であり、今後は医師と患者が参加する疾患登録システム（患者レジストリ）を作成するなどして、内容を実証し、更新していく必要があります。今回の内容は、移行期リウマチ性疾患に共通な総論と、若年性特発性関節炎(JIA)、全身性エリテマトーデス(SLE)、若年性皮膚筋炎(JDM)、シェーグレン症候群(SS)の4疾患の各論の二部構成になっています。本ガイドでは、様々なリウマチ性疾患も念頭に置きつつ、上記4疾患の移行支援について言及しました。

一般に、移行に関しては、下記の8項目の充実が重要だといわれています。

1. 移行の基本的な姿勢
2. 移行の時期・プログラム
3. 移行期のコミュニケーションの重要性
4. 移行支援の体制
5. 移行支援の方法
6. 移行支援スタッフの教育
7. 社会経済的支援
8. 情報へのアクセス

この冊子を契機に、今後これらの移行プロセスが整備され、患者・家族の満足度をどのように評価していくべきか、移行プロセスをいかに改善することができるかについても議論が広がることを心から願っています。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化」研究班

研究代表者 森 雅亮

執筆者一覧（敬称略）

研究代表者

森 雅亮：東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 生涯免疫難病学講座 教授

研究分担者（五十音順）

秋岡 親司：京都府立医科大学大学院医学研究科小児科学 講師

五十嵐 徹：日本医科大学小児科学 講師

井上祐三朗：千葉県こども病院アレルギー・膠原病科 主任医長

梅林 宏明：宮城県立こども病院 総合診療科 部長

大島 至郎：国立病院機構大阪南医療センター リウマチ・膠原病・アレルギー科
免疫疾患センター 部長

西山 進：倉敷成人病センター 診療部 リウマチ科部長

橋本 求：京都大学医学部附属病院リウマチセンター 特定助教

松井 利浩：国立病院機構相模原病院 リウマチ科 部長

宮前多佳子：東京女子医科大学医学部 膠原病リウマチ内科 講師

八角 高裕：京都大学大学院医学研究科発生発達医学講座発達小児科学 准教授

執筆協力者（五十音順）

井上なつみ：金沢大学医薬保健研究域 医学系小児科 助教

岩田 直美：あいち小児保健医療総合センター感染・免疫科 医長

大倉 有加：KKR 札幌医療センター 小児・アレルギーリウマチセンター 医長

大原亜沙実：あいち小児保健医療総合センター感染・免疫科 医員

岡本 圭祐：東京医科歯科大学大学院医歯薬総合研究科発生発達病態学 大学院生

岡本 奈美：大阪医科大学大学院医学研究科泌尿生殖・発達医学講座小児科/大阪医科大学
付属病院難病総合センター 助教／副センター長

金子 詩子：新潟大学大学院医歯学総合研究科内部環境医学講座小児科学分野 助教

木澤 敏毅：札幌医科大学医学部附属病院 小児科/JCHO 札幌北辰病院 小児科 非常勤講
師/医長

岸 崇之：東京女子医科大学小児科 助教

久保田知洋：鹿児島市立病院小児科 医長

小林 一郎：KKR 札幌医療センター小児・アレルギーリウマチセンター センター長

小林 法元：信州大学医学部小児医学教室 特任准教授

根田 直子：東京女子医科大学医学部 膠原病リウマチ内科 助教

齋藤 順平：国立成育医療研究センター薬剤部

佐藤 智：埼玉県立小児医療センター感染免疫・アレルギー科 医長

清水 正樹：金沢大学附属病院 小児科 講師
謝花 幸祐：第一東和会病院 小児科 部長
武井 修治：鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 小児科学教室 名誉教授
竹崎俊一郎：北海道大学医学部小児科 医員
田中絵里子：杏林大学医学部小児科学教室 講師
富板美奈子：国立病院機構下志津病院小児科 医長
中岸 保夫：兵庫県立こども病院 リウマチ科 医長
中瀬古春奈：あいち小児保健医療総合センター感染・免疫科 医長
檜崎 秀彦：日本医科大学小児科学 講師
西田 豊：群馬大学大学院医学系研究科小児科 助教(病院)
西村 謙一：横浜市立大学大学院医学研究科 発生成育小児医療学 助教
野澤 智：Division of Rheumatology, The Hospital for Sick Children Research Fellow
野中由希子：鹿児島大学病院 小児科 医員
花岡 成典：東京女子医科大学医学部 膠原病リウマチ内科 助教
原 良紀：横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学 助教
松本 拓実：東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科膠原病・リウマチ内科 大学院生
水田 麻雄：金沢大学医薬保健研究域 医学系 小児科 大学院生
八角 高裕：京都大学大学院医学研究科発生成育医学講座発達小児科学 講師
安村 純子：広島大学病院 小児科 クリニカルスタッフ
八代 将登：岡山大学病院 小児科 助教
山出 晶子：千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 部長
山口 賢一：聖路加国際大学聖路加国際病院 Immuno-rheumatology center 医長
山崎 和子：聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科 助教
山崎 雄一：鹿児島大学病院小児科 助教
山本奈つき：京都大学医学部附属病院リウマチセンター、リウマチ・膠原病患者さんのため
の妊娠相談外来
脇口 宏之：山口大学大学院医学系研究科 医学専攻 小児科学講座 助教

目次

I. 総論

CQ I. 移行支援が必要な理由・時期・疾患

- CQ I-1. 小児期発症のリウマチ性疾患患者の成人診療科への移行はなぜ必要か？
- CQ I-2. 移行期の成長や発達に関して知っておくべきことは何か？
- CQ I-3. 適切な移行時期はいつか？
- CQ I-4. 移行支援を必要とする小児リウマチ性疾患にはどのようなものがあるか？

CQ II. 移行期患者に必要な医療助成と社会保障の知識

- CQ II-1. 医療費助成制度で、移行期に注意すべき点は？（小児慢性特定疾病と指定難病の関係、適応年齢などを含む）
- CQ II-2. 知っておくべき関連法規、社会保障制度は？
- CQ II-3. 小児慢性特定疾病指定医の要件は？

CQ III. 移行期患者の精神的発達と心理的問題

- CQ III-1. 小児の精神発達について知っておくべき特徴は？
- CQ III-2. 本人、家族とのコミュニケーション、関係性について配慮すべき点は？
- CQ III-3. 個人の成長と理解度に配慮した病気の説明方法は？
- CQ III-4. 移行期患者に対してどのような心理的介入を行うべきか？
- CQ III-5. 移行期患者に対する心理評価にはどのようなものがあるか？

CQ IV. 移行期患者の身体変化と薬剤・合併症のリスクマネジメント

- CQ IV-1. 各種薬剤における小児と成人での適応症の違いは？使用上の注意点の違いは？
- CQ IV-2. 成長や発達に伴い、薬剤の治療反応性、副作用、代謝の違いは変化していくのか？
またそれを考慮した薬剤投与で注意すべき点は？
- CQ IV-3. 治療薬（副腎皮質ステロイド、抗リウマチ薬、生物学的製剤、免疫抑制薬など）は成長に影響を与えるのか？
- CQ IV-4. 治療薬（副腎皮質ステロイド、抗リウマチ薬、生物学的製剤、免疫抑制薬など）は妊孕性に影響を与えるのか？
- CQ IV-5. 骨粗鬆症対策はどうすべきか？
- CQ IV-6. 患者の日和見感染症対策はどこまですべきか？
- CQ IV-7. 小児期発症症例の長期予後についてわかっていることはどのようなことか？（予後不良因子はどのようなものか？）
- CQ IV-8. 原病や治療薬（生物学的製剤、免疫抑制薬）は悪性腫瘍の発生リスクを上昇させるか？
- CQ IV-9. 治療薬が子孫に奇形などの悪影響を与えるか？

CQ IV-10. 放射線画像検査が患者にどのような影響を与えるか？

CQ IV-11. 患者の予防接種はどうすべきか？

CQ V. 移行期患者が、移行に際して知っておくべき知識・医療行動

CQ V-1. 移行期患者が、受療の際、医療者に伝えるべきことは何か？

CQ V-2. 保護者が児の移行に際して知っておくべき知識・医療行動は何か？

CQ V-3. 移行期患者、保護者に伝えるべき必要な服薬管理は何か？

CQ VI. 移行期患者を診る上で知っておくべき、患者の学校生活・就職・日常生活

CQ VI-1. 学校生活や日常生活において配慮すべき点は何か？

CQ VII. 移行期患者における性の健康

CQ VII-1. 移行期患者を診る上で必要な性についての知識は何か？

CQ VIII. 自己決定に係る課題

CQ VIII-1. 患者が治療方針決定にどの程度かかわるべきか？

CQ VIII-2. 親（保護者）が同席しない診察や面談の時期を判断する目安は？

CQ VIII-3. 臨床試験に参加するためには、同意も含めてどのようにしたらよいか？

II. 各論

1. 若年性特発性関節炎（juvenile idiopathic arthritis: JIA）

・JIA 診療のエッセンス

CQ I : 移行期 JIA 患者を診る上で知っておくべき、JIA の評価・心理的サポート

CQ I-1 評価にはどのようなものがあるか？

CQ I-2 心理的介入はどのように行うべきか？

CQ II : 移行期全身型 JIA 患者を診る上で知っておくべき知識

CQ II-1 長期予後について分かっていることは何か？

CQ II-2 患者を診る上で知っておくべき症状は何か？

CQ II-3 患者を診る上で知っておくべき体調不良時の対応は何か？

CQ II-4 定期検査について必要な知識は何か？

CQ II-5 NSAIDs の使用法とその注意点は何か？

CQ II-6 副腎皮質ステロイドの使用法とその注意点は何か？

CQ II-7 従来型抗リウマチ薬(csDMARDs)やその他の薬剤について必要な知識は何か？

- CQ II-8 生物学的製剤について必要な知識は何か？
- CQ II-9 診療において注意すべき合併症は何か？
- CQ II-10 患者を診る上で知っておくべき、マクロファージ活性化症候群について必要な知識は何か？

CQ III 移行期関節型 JIA 患者を診る上で知っておくべき知識

- CQ III-1 長期予後について分かっていることは何か？
- CQ III-2 患者を診る上で知っておくべき関節症状は何か？
- CQ III-3 患者を診る上で知っておくべき体調不良時の対応は何か？
- CQ III-4 定期検査について必要な知識は何か？
- CQ III-5 NSAIDs の使用法とその注意点は何か？
- CQ III-6 副腎皮質ステロイドの使用法とその注意点は何か？
- CQ III-7 メトトレキサート (MTX) の使用法とその注意点は何か？
- CQ III-8 MTX 以外の csDMARDs について必要な知識は何か？
- CQ III-9 生物学的製剤について必要な知識は何か？
- CQ III-10 診療において注意すべき関節外症状と合併症は何か？
- CQ III-11 患者を診る上で知っておくべき、在宅自己注射の患者への指導は何か？

CQ IV 移行期 JIA 患者に関する社会保障制度について必要な知識

- CQ IV-1 移行期 JIA 患者に関して必要な社会保障制度についての知識は何か？

CQ V 移行期 JIA 患者の運動(学校体育を含む)に関する注意点

- CQ V-1 移行期 JIA 患者の運動(学校体育を含む)に関して注意する点は何か？

CQ VI : 移行期 JIA 患者におけるリハビリテーション、整形外科的アプローチ

- CQ VI-1. 患者を診る上で知っておくべき、リハビリテーション科との連携の取り方は？
- CQ VI-2. 患者を診る上で知っておくべき、整形外科との連携の取り方は？

2. 全身性エリテマトーデス (systemic lupus erythematosus: SLE)

- ・小児期発症 SLE 診療のエッセンス

CQ I. 移行期 SLE 患者の QOL・心理的支援

- CQ I-1 QOL 評価にはどのようなものがあるか？
- CQ I-2. 心理的評価はどのように行うべきか？
- CQ I-3. 心理的介入はどのように行うべきか？

CQ II. 移行期 SLE 患者を診る上で知っておくべき SLE についての知識

- CQ II-1. 患者を診る上で知っておくべき、皮膚の症状は何か？
- CQ II-2 患者を診る上で知っておくべき、腎臓の症状は何か？
- CQ II-3 患者を診る上で知っておくべき、神経精神症状とは何か？
- CQ II-4 患者を診る上で知っておくべき、体調不良時の対応は何か？
- CQ II-5 患者を診る上で知っておくべき、定期検査の知識は何か？
- CQ II-6 患者を診る上で知っておくべき、治療についての知識は何か？
- CQ II-7 患者を診る上で知っておくべき、小児期発症患者特有の併存疾患で注意すべきものにはどのようなものがあるか？（膠原病、甲状腺疾患、自己免疫疾患等）

CQ III. 移行期 SLE 患者を診る上で知っておくべき医療費助成制度の知識

- CQ III-1. 移行期 SLE 患者を診る上で知っておくべき医療費助成制度の知識は何か？

CQ IV. 移行期 SLE 患者に必要な自立した医療行動（総論に加えて）

- CQ IV-1 皮膚症状へのセルフケアは何か？
- CQ IV-2 小児期発症症例の長期予後についてわかっていることはどのようなことか？（予後不良因子はどのようなものか？）

CQ V. 移行期 SLE 患者を診る上で知っておくべき、患者の学校生活・就職・日常生活（総論に加えて）

- CQ V-1 移行期 SLE 患者の学校生活・就職・日常生活に関して注意する点は何か？

CQ VI. 移行期 SLE 患者の性的健康～妊娠と避妊の性的問題の管理（総論に加えて）

- CQ VI-1 パートナーに知ってほしい SLE 女性との性生活は？
- CQ VI-2 抗 Ro/SS-A 抗体陽性 SLE 女性に必要な妊娠、出産に関する知識は？

3. 若年性皮膚筋炎(juvenile dermatomyositis: JDM)・若年性特発性筋疾患(juvenile idiopathic inflammatory myopathy: JIIM)

・JDM・JIIM 診療のエッセンス

CQ I. 移行期 JDM・JIIM 患者の QOL・心理的支援

- CQ I-1 QOL 評価にはどのようなものがあるか？
- CQ I-2 心理的評価はどのように行うべきか？

CQ I-3 心理的介入はどのように行うべきか？

CQ II. 移行期 JDM・JIIM 患者を診る上で知っておくべき、若年性皮膚筋炎・若年性特発性筋症についての知識

CQ II-1 患者を診る上で知っておくべき、皮膚症状や所見は何か？

CQ II-2 患者を診る上で知っておくべき、筋症状や所見は何か？

CQ II-3 患者を診る上で知っておくべき、肺症状や所見は何か？

CQ II-4 患者を診る上で知っておくべき、体調不良時の対応は何か？

CQ II-5 患者を診る上で知っておくべき、診断に関わる検査についての知識は？

CQ II-6 患者を診る上で知っておくべき、定期検査についての知識は？

CQ II-7 患者を診る上で知っておくべき、治療についての知識は？

CQ II-8 患者を診る上で知っておくべき、合併症は何か？

CQ II-9 患者を診る上で知っておくべき、合併する自己免疫疾患は何か？

CQ III. 移行期 JDM・JIIM 患者を診る上で知っておくべき、医療費助成制度の知識

CQ III-1. 移行期 JDM・JIIM 患者を診る上で知っておくべき医療費助成制度の知識は何か？

CQ IV. 移行期 JDM・JIIM 患者に必要なセルフケア

CQ IV-1. 移行期 JDM・JIIM 患者に必要なセルフケアは何か？

4. シェーグレン症候群 (Sjögren's syndrome: SS)

・小児期発症 SS 診療のエッセンス

CQ I. 移行期 SS 患者の QOL・心理的支援

CQ I-1 QOL 評価にはどのようなものがあるか？

CQ I-2 心理的評価はどのように行うべきか？

CQ I-3 心理的介入はどのように行うべきか？

CQ II. 移行期 SS 患者が知っておくべき SS についての知識

CQ II-1 患者を診る上で知っておくべき、眼乾燥症状は何か？

CQ II-2 患者を診る上で知っておくべき、口腔乾燥症状は何か？

CQ II-3 患者を診る上で知っておくべき、腺外症状や所見は何か？

CQ II-4 患者を診る上で知っておくべき、体調不良時の対応は何か？

CQ II-5 患者を診る上で知っておくべき、診断に関わる検査についての知識は？

CQ II-6 患者を診る上で知っておくべき、定期検査についての知識は？

CQ II-7 患者を診る上で知っておくべき、治療についての知識は？

CQ II-8 患者を診る上で知っておくべき、SS の合併症は何か？

CQ II-9 診察に際して、医療者が患者から得ておくべきことは何か？（総論に加えて）

CQ III. 移行期 SS 患者を診る上で知っておくべき、医療費助成制度の知識

CQ III-1. 移行期 SS 患者を診る上で知っておくべき医療費助成制度の知識は何か？

CQ IV. 移行期 SS 患者に必要な乾燥症状に対するセルフケア

CQ IV-1. 移行期 SS 患者に必要なセルフケアは何か？

CQ V. 移行期抗 SS-A/Ro 抗体陽性女性に必要な結婚・妊娠・出産に対する支援

CQ V-1. 移行期抗 SS-A/Ro 抗体陽性女性に必要な結婚・妊娠・出産に対する支援は何か？

資料6. アンケート内容 成人科版

1. ご施設名：_____ 2. 診療科：() 内科 () 整形外科 () その他 () 科
3. お名前：
4. 直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていますか。
() Yes (5の質問へ) () No (6の質問へ)
5. 4でYesの場合、以下の質問に回答をお願いします。
 - 1) どのような症例がいたか、下記に○をつけてください。
() JIA () SLE () JDM () SS () 血管炎 () 自己炎症性疾患
() その他のリウマチ性疾患
 - 2) 具体的に紹介してくれる小児施設名と直近3年の紹介人数（複数可）：
①施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
②施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
③施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
 - 3) 症例の転帰に関して
・現在通院継続している症例：_____ 人
・患者の自己判断で通院を中断した症例：_____ 人
・患者の希望により、紹介元の小児科医へ戻った症例：_____ 人
・医師の判断により、紹介元の小児科医へ戻った症例：_____ 人
・Drug freeとなり、通院を終了した症例：_____ 人 ・その他：_____ 人
6. 4でNoの場合、以下の質問に回答をお願いします。受け入れていない理由があれば教えてください。
7. その他、移行患者受け入れについてご意見・ご希望があればお願いします。（自由記載）

資料7. アンケート内容 小児科版

1. ご施設名：_____ 2. 診療科：() 小児科 () その他 () 科
3. お名前：
4. 直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を成人科へ紹介しましたか。
() Yes (5の質問へ) () No (6の質問へ)
5. 4でYesの場合、以下の質問に回答をお願いします。
 - 1) どのような症例がいたか、下記に○をつけてください。
() JIA () SLE () JDM () SS () 血管炎 () 自己炎症性疾患
() その他のリウマチ性疾患
 - 2) 具体的に紹介した成人科施設名と直近3年の紹介人数（複数可）：
①施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
②施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
③施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
 - 3) 症例の転帰に関して
・紹介後、紹介元へ戻ってこなかった症例：_____ 人
・患者の希望により、紹介元へ戻ってきた症例：_____ 人
・医師の判断により、紹介元へ戻ってきた症例：_____ 人
・その他：_____ 人
6. 4でNoの場合、以下の質問に回答をお願いします。紹介していない理由があれば教えてください。
7. その他、移行患者の成人科への紹介についてご意見・ご希望があればお願いします。（自由記載）

資料8.

小児リウマチ性疾患の成人移行患者における 小児科から成人診療科への紹介と受け入れの実態調査

背景

厚労科学研究「小児期および成人移行期小児リウマチ患者の
全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた全国的
「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の
均てん化」(研究代表者：森 雅亮)では、

移行期医療の充実を目指し、小児リウマチ性疾患の成人移行
患者が、スムーズに成人診療科へ転科できるよう診療ネット
ワークの構築を目指し研究している。

目的・方法

実態把握のため、小児リウマチ性疾患の成人移行患者を対象に

・ **NinJa**(関節リウマチ患者のコホート)参加施設の先生方には、
上記患者の受け入れ状況について、

・ 厚労研究班に所属する小児科の先生方には、
上記患者の成人科への紹介状況について、

それぞれアンケート調査を行った。

アンケート内容 成人科版

1. ご施設名：_____ 2. 診療科：() 内科 () 整形外科 () その他 () 科)

3. お名前：

4. 直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていますか。

() Yes (5の質問へ) () No (6の質問へ)

5. 4でYesの場合、以下の質問に回答をお願いします。

1) どのような症例がいたか、下記に○をつけてください。

() JIA () SLE () JDM () SS () 血管炎 () 自己炎症性疾患
() その他のリウマチ性疾患

2) 具体的に紹介してくれる小児施設名と直近3年の紹介人数(複数可)：

①施設名：_____ 紹介人数：_____ 人

②施設名：_____ 紹介人数：_____ 人

③施設名：_____ 紹介人数：_____ 人

3) 症例の転帰に関して

・現在通院継続している症例：_____ 人

・患者の自己判断で通院を中断した症例：_____ 人

・患者の希望により、紹介元の小児科医へ戻った症例：_____ 人

・医師の判断により、紹介元の小児科医へ戻った症例：_____ 人

・Drug freeとなり、通院を終了した症例：_____ 人 ・その他：_____ 人

6. 4でNoの場合、以下の質問に回答をお願いします。受け入れていない理由があれば教えてください。

7. その他、移行患者受け入れについてご意見・ご希望があればお願いします。(自由記載)

アンケート集計結果：成人診療科

- NinJa参加施設 計56施設(60人)にメールでアンケート送付
- 回収率 65%(39/60)
- 直近3年の小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ率
56.4%(22施設／39施設)
合計83人が紹介され、うち68人は現在も通院継続
患者の自己判断で通院中断1人
医師の判断により紹介元の小児科に戻った症例2人
その他6人
- 疾患別では、JIA、SLEが多い。

医師の判断により紹介元の小児科に戻った症例2人

その理由は・・・

1：病勢が落ち着いており、ご本人様が、ご自宅の近くでのフォローを希望した。

患者希望

2：14歳と若年であったため、小児科に引き続きの対応をお願いした。

年齢の問題

紹介がなかった施設

• 43.6%(17／39施設)

理由：

紹介されれば受け入れるが、紹介されることがない

過去10年で1－2例の受け入れがあった

(直近3年では0例)

アンケート内容 小児科版

1. ご施設名：_____ 2. 診療科：() 小児科 () その他 () 科)
3. お名前：
4. 直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を成人科へ紹介しましたか。
() Yes (5の質問へ) () No (6の質問へ)
5. 4でYesの場合、以下の質問に回答をお願いします。
 - 1) どのような症例がいたか、下記に○をつけてください。
() JIA () SLE () JDM () SS () 血管炎 () 自己炎症性疾患
() その他のリウマチ性疾患
 - 2) 具体的に紹介した成人科施設名と直近3年の紹介人数(複数可)：
①施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
②施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
③施設名：_____ 紹介人数：_____ 人
 - 3) 症例の転帰に関して
・紹介後、紹介元へ戻ってこなかった症例：_____ 人
・患者の希望により、紹介元へ戻ってきた症例：_____ 人
・医師の判断により、紹介元へ戻ってきた症例：_____ 人
・その他：_____ 人
6. 4でNoの場合、以下の質問に回答をお願いします。紹介していない理由があれば教えてください。
7. その他、移行患者の成人科への紹介についてご意見・ご希望があればお願いします。(自由記載)

アンケート集計結果：小児科施設

- 厚労研究班の小児科医の施設29施設にメールでアンケート送付
- 回収率 82.8%(24/29施設)
- 直近3年の小児リウマチ性疾患の成人移行患者の成人科への紹介率

87.5%(21/24施設)

合計245人が紹介され、うち231人は紹介元に戻ってきていない

(おそらく現在も紹介先に通院継続していると思われる症例)

患者の希望により紹介元へ戻ってきた症例 3人

医師の判断により紹介元へ戻ってきた症例 0人

その他 5人

- 疾患別では、JIA、SLE、SSが多い

患者の希望により紹介元へ戻ってきた症例 3人

その理由は・・・

1：家の近くの総合病院へ紹介、リウマチ膠原病科の医師が非常勤(週1-2回)、検査結果がすぐに出ないこと、紹介先の医師が少し頼りなかったなどの複合的な理由

2：紹介先で、医師や看護師と信頼関係がつけられなかった（対応する先生が異なった、診察をしっかりとってもらえなかった、不安を看護師に相談したら緊急性がないからと後日の予約をすすめられたなど）

3：就職で県外へ転居し、近隣の総合病院へ紹介したが、仕事や一人暮らしの悩みで精神的にやや不安定になり、県外在住のまま、当院へ通院したいという希望があった。本人、母の希望。

紹介していない施設

- 12.5%(3/24施設)

理由：

- 紹介できる施設が近隣にない（札幌北辰病院）
- 基礎疾患（脳性麻痺、精神運動発達遅滞、てんかん）があり、一貫性のある対応が望めず、現在困っている。
- 転居を理由に紹介した症例はいるが、移行医療を目的に紹介した症例はいない。当科では、年齢に関係なく、リウマチ性疾患の専門医療を提供しているため、いわゆる小児科から内科への移行は実施していない。

自由意見

成人リウマチ科

- 今後も積極的に受け入れていきたい。
- 小児科から成人診療科への移行は重要ですが、多く経験できることではないので、移行に伴う障害の具体的な事例を機会があれば学会や研究会などで聴きたいと思う。

小児科

- 小児科からの紹介を受け入れている施設リストがあるとよい。
- 何歳から可能か、どのような疾患、どのような薬剤を使用している患者の受け入れが可能か、地域や薬剤から検索・絞り込みができるようなシステムの構築をお願いしたいです。

自由意見(整形外科の先生)

- 小児科と内科だけの会合では見落とされているかもしれない視点として、「**成長終了時点で既に存在する身体機能障害（車いすに至っている場合も含めて）に対する外科的治療の情報提供がなされていないままとなっている問題**」があると考えています。JIAも薬物療法で十分な病勢コントロールができる現在、これまであきらめていた**機能回復を可能とする外科的治療介入の考え方の変化や技術の進歩も生じています**。これらの外科的治療に関する情報提供が多くのJIA成人患者になされて、外科的治療の選択肢も理解した患者が豊かな発想で安心して人生設計を考える方向になればと思います。
- ただ、JIAの薬物治療と同様に、**このような外科的治療介入はどこの施設の整形外科医師でもできるのではなく、全国的に見てもかなり少数の施設に限られると考えます**。その点も含みつつ「小児から成人への移行システムの構築」の本事業の中で、外科的治療の情報提供と治療の連携システムもいれていただけますと、既に障害をもってしまった成人JIA患者の福音になると考えます

まとめ

- ほとんどの成人リウマチ施設では、特に受け入れシステムを作っているわけではない。（東大病院では小児科に「移行期支援外来」や成人リウマチ科に「移行期専門外来」、聖マリアンナ医大ではリウマチ内科に移行期外来を設けている）
- アンケートに協力いただいた大学病院では、小児科と成人診療科で連携しているところが多い（東大、東京医科歯科大、東京女子医大、札幌医大、埼玉医大、群馬大、筑波大学、信州大、新潟大、大阪医大、京都府立医大、広島大学）
- 成人リウマチ科は紹介されれば診ますというスタンスだが、紹介する小児科医としては、どこの施設なら診てくれるのか不安がある。
- 疾患別では、JIA、SLEが多く、成人リウマチ科医はまずこの2疾患に精通することが重要

今後

- 成人移行患者の受け入れ可能施設リストを作る
（北海道、東北、関東、中部、近畿、中国・四国、九州・沖縄）
ex. リウマチ学会教育施設（既にHPにリスト化）
→ リウマチ学会の移行期支援ツールにリストをのせる。
（リウマチ学会移行期医療検討小委員会）
- 小児科、リウマチ科だけでなく、眼科や整形外科との連携

受け入れ施設

北海道：北大病院第2内科、札幌医大リウマチ科・消化器内科、NTT東日本札幌病院、旭川医療センター、小樽市立病院

東北：東北大学医学部附属病院、東北医科薬科大学附属病院、つがる西北五広域連合つがる総合病院（青森）

関東：群馬：群馬大学腎臓リウマチ内科、井上病院リウマチ科、

埼玉：さいたま赤十字病院リウマチ膠原病内科、埼玉医大総合医療センターリウマチ膠原病内科、埼玉医科大学リウマチ膠原病科、国立東埼玉病院リウマチ科、小川赤十字病院、順天堂越谷病院、北里メディカルセンター膠原病感染症内科

茨城：筑波大学附属病院

東京：順天堂大学膠原病リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、東京医科歯科大学膠原病リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、東京大学アレルギーリウマチ内科、東京都立多摩総合医療センターリウマチ膠原病科、そしがや大蔵クリニック、東京医療センター、東京医科大学八王子医療センターリウマチ科、武蔵野赤十字病院、東京都立大塚病院、聖路加国際病院免疫アレルギーセンター

千葉：慈恵医大柏病院腫瘍内科、千葉大学附属病院、成田赤十字病院、済生会習志野病院、順天堂浦安病院、そがリウマチクリニック、国立国際医療センター国府台病院、千葉市立青葉病院、東京女子医大八千代医療センター、国保旭中央病院、

神奈川：横浜市立大学リウマチ内科、北里大学膠原病内科、横浜市立大学附属市民病院総合医療センターリウマチ科、東海大学医学部付属病院リウマチ内科、みなと赤十字病院リウマチ内科、茅ヶ崎海岸

中部：静岡リウマチ整形外科リハビリ病院、信州大学膠原病内科、新潟大学腎臓膠原病内科、新潟県立リウマチセンター、長岡赤十字病院、藤田医科大学病院、藤田内科リウマチ膠原病クリニック、名古屋大学病院、名古屋市立大学病院、名古屋医療センター

近畿：大阪医科大学膠原病内科、大阪リウマチ膠原病クリニック、大阪南医療センター整形外科・リウマチ膠原病アレルギー科、京都府立医科大学膠原病リウマチアレルギー科、京都府立医科大学北部医療センター、済生会松阪総合病院整形外科、神戸大学病院膠原病内科、姫路赤十字病院リウマチ科、加古川医療センターリウマチ科、

中国・四国：広島大学病院、呉医療センター、はしもとじんクリニック、広島市立安芸市民病院、野島内科医院、尾道市立病院

九州・沖縄：NHO福岡病院リウマチ科、NHO九州医療センター、九州大学病院、宮崎大学病院、鹿児島大学病院膠原病内科、榮楽内科クリニック（鹿児島市）、吉玉リウマチ内科クリニック（霧島市）

北海道

- ・札幌医大小児科⇒札幌医大リウマチ科/消化器内科、
- ・KKR札幌医療センター⇒NTT東日本札幌病院、小樽市立病院、北大病院第2内科
- ・NHO下志津病院⇒札幌医大リウマチ科
- ・市立旭川病院小児科⇒旭川医療センター

北海道で成人移行患者を受け入れている施設：

北大病院第2内科、札幌医大リウマチ科・消化器内科、NTT東日本札幌病院、旭川医療センター、小樽市立病院

東北

- ・宮城県立こども病院⇒東北大学医学部附属病院、東北医科薬科大学附属病院、
- ・弘前大学小児科⇒つがる西北五広域連合つがる総合病院（青森）

東北で成人移行患者を受け入れている施設：

東北大学医学部附属病院、東北医科薬科大学附属病院、つがる西北五広域連合つがる総合病院（青森）

関東

- ・群馬大学小児科⇒群馬大学腎臓リウマチ内科、井上病院リウマチ科、さいたま赤十字病院リウマチ膠原病内科、埼玉医大総合医療センターリウマチ膠原病内科、国立東埼玉病院リウマチ科、小川赤十字病院、順天堂越谷病院、順天堂大学膠原病リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、東京医科歯科大学膠原病リウマチ内科、北里メディカルセンター膠原病感染症内科、慈恵医大柏病院腫瘍内科、
- ・埼玉県立小児医療センター⇒小川赤十字病院、東京医科歯科大学附属病院
- ・埼玉医科大学小児科⇒埼玉医科大学リウマチ膠原病科
- ・筑波大学附属病院小児科⇒筑波大学附属病院
- ・都立駒込病院小児科⇒筑波大学附属病院
- ・佐賀大学附属病院⇒筑波大学附属病院
- ・あいち小児保健医療総合センター⇒筑波大学附属病院
- ・東京医科歯科大学小児科⇒東京医科歯科大学膠原病リウマチ内科
- ・東京女子医大小児科⇒東京女子医大リウマチ痛風センター
- ・日本医科大学小児科⇒東京女子医大リウマチ痛風センター
- ・東京大学小児科⇒東京大学アレルギーリウマチ内科
- ・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リウマチ膠原病科
- ・国立成育医療センター⇒そしがや大蔵クリニック、東京医療センター

関東

- ・ 横浜市立大学小児科⇒横浜市立大学リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、北里大学膠原病内科、東京都多摩総合医療センターリウマチ膠原病科、横浜市立大学附属市民病院総合医療センターリウマチ科、東海大学医学部付属病院リウマチ内科、みなと赤十字病院リウマチ内科、東京医科大学八王子医療センターリウマチ科、茅ヶ崎海岸クリニック
- ・ 東京医科歯科大学小児科⇒聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病アレルギー内科
- ・ 京都大学小児科⇒聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病アレルギー内科
- ・ 釧路赤十字病院⇒NHO相模原病院
- ・ 八戸赤十字病院⇒NHO相模原病院
- ・ 大阪医大小児科⇒NHO相模原病院
- ・ 日本海総合病院（山形）⇒NHO相模原病院
- ・ 岩手県久慈病院⇒NHO相模原病院
- ・ 千葉県こども病院小児科⇒千葉大学附属病院、成田赤十字病院、済生会習志野病院、武蔵野赤十字病院、順天堂浦安病院、そがリウマチクリニック、国立国際医療センター国府台病院、千葉市立青葉病院、東京女子医大八千代医療センター、国保旭中央病院、武蔵野赤十字病院、東京都立大塚病院、群馬大学附属病院、
- ・ 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院⇒国立国際医療センター国府台病院
- ・ 信州大学小児科⇒千葉大学附属病院アレルギー膠原病内科
- ・ 金沢大学小児科⇒千葉大学附属病院
- ・ 大阪医科大学小児科⇒NHO相模原病院
- ・ 京都府立医科大学小児科⇒聖路加国際病院免疫ノロジーセンター
- ・ 広島大学病院小児科⇒東京女子医大リウマチ痛風センター

関東

- ・ 関東で成人移行患者を受け入れている施設：

群馬：群馬大学腎臓リウマチ内科、井上病院リウマチ科、

埼玉：さいたま赤十字病院リウマチ膠原病内科、埼玉医大総合医療センターリウマチ膠原病内科、埼玉医科大学リウマチ膠原病科、国立東埼玉病院リウマチ科、小川赤十字病院、順天堂越谷病院、北里メディカルセンター膠原病感染症内科

茨城：筑波大学附属病院

東京：順天堂大学膠原病リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、東京医科歯科大学膠原病リウマチ内科、東京女子医大リウマチ痛風センター、東京大学アレルギーリウマチ内科、東京都立多摩総合医療センターリウマチ膠原病科、そしがや大蔵クリニック、東京医療センター、東京医科大学八王子医療センターリウマチ科、武蔵野赤十字病院、東京都立大塚病院、聖路加国際病院免疫ノロジーセンター

千葉：慈恵医大柏病院腫瘍内科、千葉大学附属病院、成田赤十字病院、済生会習志野病院、順天堂浦安病院、そがリウマチクリニック、国立国際医療センター国府台病院、千葉市立青葉病院、東京女子医大八千代医療センター、国保旭中央病院、

神奈川：横浜市立大学リウマチ内科、北里大学膠原病内科、横浜市立大学附属市民病院 総合医療センターリウマチ科、東海大学医学部付属病院リウマチ内科、みなと赤十字病院 リウマチ内科、茅ヶ崎海岸クリニック、聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病アレルギー内科、NHO相模原病院

中部

- ・ 千葉県こども病院⇒静岡リウマチ整形外科リハビリ病院
- ・ 信州大学小児科⇒信州大学膠原病内科、新潟大学腎膠原病内科、
- ・ 新潟大学小児科⇒新潟大学、長岡赤十字病院
- ・ 新潟大学小児科⇒新潟県立リウマチセンター
- ・ 金沢大学小児科⇒藤田医科大学病院、藤田内科リウマチ膠原病クリニック（金沢市）
- ・ あいち小児保健医療総合センター⇒藤田医科大学病院、名古屋市立大学病院、名古屋大学病院
- ・ 名古屋大学病院⇒名古屋医療センター
- ・ 岐阜大大学病院⇒名古屋医療センター
- ・ 名城病院⇒名古屋医療センター
- ・ 豊田厚生病院⇒名古屋医療センター

中部で成人移行患者を受け入れている施設：

静岡リウマチ整形外科リハビリ病院、信州大学膠原病内科、新潟大学腎膠原病内科、新潟県立リウマチセンター、長岡赤十字病院、藤田医科大学病院、藤田内科リウマチ膠原病クリニック、名古屋大学病院、名古屋市立大学病院、名古屋医療センター

近畿

- ・ 大阪医科大学病院小児科⇒大阪医科大学膠原病内科、大阪リウマチ膠原病クリニック
- ・ 大阪膠原病リウマチクリニック⇒大阪南医療センター整形外科
- ・ 大阪府立母子医療センター⇒大阪南医療センターリウマチ膠原病アレルギー科
- ・ 京都府立医科大学小児科⇒京都府立医科大学膠原病リウマチアレルギー科、京都府立医科大学北部医療センター内科、済生会松阪総合病院整形外科
- ・ 兵庫県立こども病院小児科⇒姫路赤十字病院リウマチ科、加古川医療センターリウマチ科（兵庫）、神戸大学病院膠原病内科

近畿で成人移行患者を受け入れている施設：

大阪医科大学膠原病内科、大阪リウマチ膠原病クリニック、大阪南医療センター整形外科・リウマチ膠原病アレルギー科、京都府立医科大学膠原病リウマチアレルギー科、京都府立医科大学北部医療センター、済生会松阪総合病院整形外科、神戸大学病院膠原病内科、姫路赤十字病院リウマチ科、加古川医療センターリウマチ科、

中国・四国

- ・ 広島大学病院小児科⇒広島大学病院、呉医療センター、はしもとじんクリニック（福山市）、広島市立安芸市民病院、野島内科医院（広島市）
- ・ 山口大学病院小児科⇒尾道市立病院内科

中国・四国で成人移行患者を受け入れている施設：

広島大学病院、呉医療センター、はしもとじんクリニック、広島市立安芸市民病院、野島内科医院、尾道市立病院

九州・沖縄

- ・ 九州大学病院小児科⇒NHO福岡病院リウマチ科
- ・ 福岡市こども病院⇒NHO九州医療センター
- ・ 日本医科大学小児科⇒宮崎大学病院
- ・ 広島大学小児科⇒九州大学病院
- ・ 鹿児島大学病院小児科⇒鹿児島大学病院膠原病内科、榮樂内科クリニック（鹿児島市）、吉玉リウマチ内科クリニック（霧島市）

九州沖縄で成人移行患者を受け入れている施設：

NHO福岡病院リウマチ科、NHO九州医療センター、九州大学病院、宮崎大学病院、鹿児島大学病院膠原病内科、榮樂内科クリニック（鹿児島市）、吉玉リウマチ内科クリニック（霧島市）

自由意見 小児科

- ・ 移行できる病院のリストが欲しい。基礎疾患、合併疾患があるケースでの移行の困難さを上記症例で感じております。
- ・ 転居等で地元を離れる際には併診できない。特に大学進学等で急に転居が決まった際には準備がなかなか出来ないことがあるが、北海道内外を問わず膠原病はスムーズに受け入れて頂いている。成人にあまりないタイプのJIAは成人後も当科で診療を続けるケースが多い。
- ・ 患者が女性で医師が男性の場合、妊娠・出産等についてはやはり同性の方が話しやすいようで、女性看護師の関わり合いが大切と考えられる。母子の関係性が強いことも多く、早期からの移行支援が必要と考えられる。
- ・ 病名がついていても無治療経過観察例や、抗核抗体陽性例などは、どの程度みていただけるかわからない。個人的に知っている先生のいるところなら良いが、知らないところへ紹介した場合、フォローがどうなるか、心配。内科の忙しい状況も理解できますが、

自由意見 小児科

- ・ 小児科からの紹介を受け入れている施設リストがあれば、大変有用かと思います。何歳から可能か、どのような疾患、どのような薬剤を使用している患者の受け入れが可能か、地域や薬剤から検索・絞り込みができるようなシステムの構築をお願いしたいです。SLE、JDM、SS等はHPで確認し、診療しているかを確認すれば、紹介可能かわかるのですが、JIAとくに全身型においては、上記のシステムがあれば安心して紹介できるかと思います。断られた経験として、RAを診ているリウマチクリニックへの多関節型JIAの患者紹介、総合病院リウマチ科へのsJIAカナキヌマブ使用患者紹介があります。→カナキヌマブなど高額な薬剤は事前にわかったほうがよいと思う。
- ・ 20歳未満で内科にご紹介する症例では、指定小児慢性特定疾病医療機関が限られていることや紹介先の医師が小児慢性特定疾病指定医ではないために小児慢性特定疾病の継続書類の記載をしてもらえないことなどで困ることがあります。今後、対応していただける成人科リウマチ施設が増えていくことを期待しております。

自由意見 小児科

- 近年、成人科Dr.の小児リウマチ患者受け入れについて、非常に積極的に取り組んでくださるDr.が増えつつある印象です。初診時や初期加療時にトランジションについての簡単なI.C.をすることで、本人及び保護者がトランジションを意識した通院加療について考える時間が増え、特に小児科医があれこれ積極的にトランジションについて患児や保護者に関わらなくてもスムーズに移行できる印象があります。逆にトランジションについての説明が10年以上されないまま小児科で診療されており、保護者が成人科移行について納得し辛いケースも経験しました。成人期においても加療が必要だと予想される患児にとっては、トランジションも投薬加療・生活指導と同様に、小児リウマチにおいて重要なfactorであると思われます。そのため、患児及び保護者とのラポールが形成され次第、治療初期段階でトランジションについてI.C.し、よく相談しておくことが重要であると思います。
- 地元の研究会などで顔見知りになった医師には紹介しやすい。
- 小児科での診療継続を希望される患者が多いです。
- 成人科の先生方が、どこまでの情報を実際に欲しがって、どこからが不要と考えるかを知りたいです。→移行サマリー

自由意見

- 今後も積極的に受け入れていきたい。
- 紹介していただく症例があれば積極的に受けていくつもりです。
- 小児科に「移行期支援外来」があり、成人診療科に「移行期専門外来」を設置し、小児科の支援を受けつつ、移行期患者の診療にあたっている。
- 現時点で特定の医師への紹介が集中する形になっているが、今後情報を広めることにより患者数を増やし太い連携とするとともに、ガイドラインの普及により組織としてより質の高い移行の体制が構築できるようにしていきたいと考えています。→ 移行ガイド作成中
- 病歴が長く、複数の医療機関を渡ってきている場合は、患者や家族が資料をまめに保存しておかないと病態把握が難しいと感じます。→ 移行サマリー作成中
- JIAで眼症状を合併したことがある症例については、眼科の併診体制がないと不安を覚える医師も多いのではないのでしょうか。
- 小児科から成人診療科への移行は重要ですが、多く経験できることではないので、移行に伴う障害の具体的な事例を機会があれば学会や研究会などで聴きたいと思う。

自由意見(整形外科の先生)

- 成長終了時点で既に存在する身体機能障害（車いすに至っている場合も含めて）に対する外科的治療の情報提供がなされていないままとなっている問題がある。これまであきらめていた機能回復を可能とする外科的治療介入の考え方の変化や技術の進歩も生じており、これらの外科的治療に関する情報提供が多くの子JIA成人患者になされて、外科的治療の選択肢も理解した患者が豊かな発想で安心して人生設計を考える方向になればと思います。

資料9. 小児リウマチ性疾患の 成人移行患者受け入れ施設

北海道、東北、中部、山陰、
四国、九州・沖縄は不足

