

「移行期医療支援センター」と連携する、小児リウマチ担当拠点病院
の設置・併設に資する基礎資料作成

研究分担者 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 寄附講座教授
宮前多佳子 東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター・小児リウマチ科 講師

研究要旨

移行期班独自の取り組みとして、当初 2019 年度から 3 年間で、小児リウマチを専門的に扱う施設が存在しない「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」施設と連携する分野別拠点病院を設置するためにその基礎資料を作成することを成果目標とし、2019 年度は「モデル事業実施機関 11 施設へ小児リウマチ疾患の対応につきアンケートを実施する」ことで研究を開始した。しかし、このモデルは試験的な位置づけとして一時的に設置されたものであることが判明したため、アンケートの対象を、自治体ごとに設置された「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）」に切り替えたが、難病診療連携拠点病院に相当する移行期医療支援センターが設置された自治体は、現段階（2020 年 3 月時点）では 3 自治体に過ぎないことが明らかになった。以上から、当初の計画を変更し、2020-2021 年度の 2 年間で以下の研究活動を行うこととした。2020 年度は、移行期医療支援センターを既に設置している 3 自治体（千葉県、埼玉県、大阪府）と本年度予定している 4 自治体（東京都、神奈川県、静岡県、長野県）に、小児リウマチ疾患の対応につきアンケートを実施し、また先行している他の小児科分科会に対して移行期の取り組みの聞き取り調査を行う。2021 年度は、上記アンケート結果をもとに、移行期医療支援センター未設置の自治体向けに、分野別拠点病院設置のための基礎資料を作成する。その結果、今後都道府県に設立予定の「移行期医療支援センター」に、分野別拠点病院としての小児リウマチ担当施設を設置・併設するための基礎資料を作成することを目指することとした。

A. 研究目的

「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」施設に小児リウマチを専門的に扱う施設が存在しないため、分野別拠点病院設置のための基礎資料を作成すること。

B. 方法

当初、年度毎の目標を具体的には以下のように設定した。

2019 年度：モデル事業実施機関 11 施設へ小児リウマチ疾患の対応につきアンケート実施

2020 年度：アンケート結果をもとに、分野別拠点病院設置の必要性を検討

2021 年度：必要性に応じ、分野別拠点病院設置のための基礎資料を作成

2019 年度は、「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」へアンケートを行うべくモデル事業の骨子および成果を検討することとした。

C. 結果

「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」11 施設へ、小児リウマチ疾患の対応につきアンケート実施を行う予定で進めていたが、このモデルは試験的な位置づけとして一時的に設置されたものであることが種々の調査で判明した。このためアンケートの対象を、自治体ごとに設置された「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）」に切り替えたが、難病診療連携拠点病院に相当する移行期医療支援センターが設置された自治体は、現段階（2020 年 3 月時点）では 3 自治体に過ぎないことが明らかになった。

以上から、当初の計画を変更し、2020-2021 年度の 2 年間で、以下の研究活動を行うこととした。2020 年度：移行期医療支援センターを既に設置している 3 自治体（千葉県、埼玉県、大阪府）と本年度予定している 4 自治体（東京都、神奈川県、静岡県、長野県）に、小児リウマチ疾患の対応につきアンケートを実施し、また先行している他の小児科分科会に対して移行期の取り組みの聞き取り調査を行う。

D. 考察

以上から、当初の計画を変更し、2020-2021 年度の 2 年間で、以下の研究活動を行うこととした。2020 年度：移行期医療支援センターを既に設置している 3 自治体（千葉県、埼玉県、大阪府）と本年度予定している 4 自治体（東京都、神奈川県、静岡県、長野県）に、小児リウマチ疾患の対応につきアンケートを実施し、また先行している他の小児科分科会に対して移行期の取り組みの聞き取り調査を行う。

2021年度：上記アンケート結果をもとに、移行期医療支援センター未設置の自治体向けに、分野別拠点病院設置のための基礎資料を作成する。その結果、今後都道府県に設立予定の「移行期医療支援センター」に、分野別拠点病院としての小児リウマチ担当施設を設置・併設するための基礎資料を作成する。

E. 結論

各都道府県に設置された難病診療連携拠点病院と比較して、移行期医療支援センターのシステム作りは全く整備されていない現状が把握できた。2015～2016年度厚生労働科学研究「若年性特発性関節炎を主とした小児膠原病の診断基準・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」において全国調査を行った結果に作成し、日本小児リウマチ学会 HP で公開した「小児リウマチ中核施設」ネットワークを現状に即して改良し、これから設置・併設する移行期医療支援センターと有機的に結合させることが肝要だと考えている。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
<英文のみ>

- 1) Shimizu M, Umebayashi H, Mori M. Tocilizumab modifies clinical and laboratory features of macrophage activation syndrome complicating systemic juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol* 18:2-8, 2020.
- 2) Matsumoto T, Mori M. Disease activity, treatment and long-term prognosis of adult juvenile idiopathic arthritis patients compared with rheumatoid arthritis patients. *Mod Rheumatol* 30: 78-84, 2020.
- 3) Tanaka Y, Mori M. 2019 Diagnostic criteria for mixed connective tissue disease (MCTD): From the Japan research committee of the ministry of health, labor, and welfare for systemic autoimmune diseases. *Mod Rheumatol* 2020. <https://doi.org/10.1080/14397595.2019.1709944>
- 4) Kobayashi I, Mori M. Clinical practice guidance for juvenile dermatomyositis (JDM) 2018-Update. *Mod Rheumatol* 2020. ISSN: 1439-7595 (Print) 1439-7609 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/imor20>
- 5) Yamazaki S, Mori M. Importance of pediatric rheumatologists and transitional care for juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis: a retrospective series of 9 cases. *Pediatr Rheumatol*. 18:26, 2000. <https://doi.org/10.1186/s12969-020-0419-1>.
- 6) Kizawa T, Umebayashi H, Mori M. Clinical Guidance for Abatacept of Juvenile Idiopathic Arthritis. *Mod Rheumatol* 2020.
- 7) Yamazaki K, Mori M. External validation of the EULAR/ACR idiopathic inflammatory myopathies classification criteria with Japanese paediatric cohort. *Rheumatology* 2020.
- 8) Okamoto N, Umebayashi H, Mori M. Clinical practice guidance for juvenile idiopathic arthritis (JIA) 2018. *Mod Rheumatol* 29: 41-59, 2019.
- 9) Yasumura J, Umebayashi H, Mori M. Clinical features and characteristics of uveitis associated with juvenile idiopathic arthritis in Japan: first report of the pediatric rheumatology association of Japan (PRAJ). *Pediatr Rheumatol* 17: 15-24, 2019.
- 10) Hara R, Umebayashi H, Mori M. Intravenous abatacept in Japanese patients with polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis: results from a phase III open-label study. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2019 Apr 30;17(1):17
- 11) Miyamae T. Diagnostic Rate of Autoinflammatory Diseases Evaluated by Fever Patterns in Pediatric- and Adult-Onset Patients. *J Clin Rheumatol*. 26:60-62, 2020.
- 12) Tani Y, Miyamae T. The evaluation of gene polymorphisms associated with autoinflammatory syndrome in patients with palindromic rheumatism complicated by intermittent hydrarthrosis. *Clin Rheumatol*. 39:841-845, 2020.
- 13) Miyamae T. Updated version of Japanese Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). *Mod Rheumatol*. 2019 Sep 19:1-5.
- 14) Tsuda S, Miyamae T. Ministry of Health Labour and Welfare Working Group for “Guideline for The Treatment of Rheumatoid Arthritis or Inflammatory Bowel Disease Bearing Women in Child-bearing Age”. Pre-conception status, obstetric outcome and use of

medications during pregnancy of systemic lupus erythematosus (SLE), rheumatoid arthritis (RA) and inflammatory bowel disease (IBD) in Japan: Multi-center retrospective descriptive study. *Mod Rheumatol.* 2019 Sep 24:1-10.

2. 学会発表

- 1) Mori M. Development of a novel diagnostic method for atypical and treatment-refractory Kawasaki disease using newly identified proteins as biomarkers related to Kawasaki disease. 2019 EULAR Meeting. Madrid, Spain. 2019. 6.
- 2) Mori M. Plasma exchange therapy for cases refractory to IVIG treatment in Kawasaki disease in Japan. Applications and effectiveness of apheresis therapy for severe conditions in children (Symposium). 12th World Congress of International Society for Apheresis. Kyoto, Japan. 2019. 10
- 3) Miyamae T. Association of gene polymorphism with autoinflammatory syndromes in patients with palindromic rheumatism and intermittent hydrarthrosis. 10th Congress of International Society of Systemic Auto-Inflammatory Diseases. Genova, Italy. 2019. 3.
- 4) Miyamae T., Umebayashi H., Mori M. Clinical practice guidance for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic disorders in Japan. Annual European Congress of Rheumatology. Madrid, Spain. 2019. 6.
- 5) Miyamae T. Harmonizing Japanese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) with CHAQ. Annual European Congress of Rheumatology. Madrid, Spain. 2019. 6.
- 6) 森 雅亮. 小児炎症性疾患の診かた・考え方～自己炎症性疾患と自己免疫性疾患のクロストーク～(教育講演). 第 651 回日本小児科学会東京都地方会講話会. 東京. 2019. 1
- 7) 森 雅亮. 免疫学から切り込んだ感染症学. 生物学的製剤と感染症. 第 93 回日本感染症学会総会・学術集会. 名古屋. 2019. 4
- 8) 森 雅亮. 学会賞講演. 小児リウマチにおけるエビデンスづくりと、移行期医療ネットワークの構築を目指して. 第 63 回日本リウマチ学会総会・学術集会. 京都. 2019. 4.
- 9) 森 雅亮. リウマチ学領域の難病研究の最新情報. 自己免疫疾患に関する調査研究班の取り組み(シンポジウム). 第 63 回日本リウマチ学会総会・学術集会. 京都. 2019. 4.
- 10) 森 雅亮. 小児リウマチ性疾患における生物学的製剤使用の実際(教育講演). 第 63 回日本リウマチ学会総会・学術集会. 京都. 2019. 4.
- 11) 宮前多佳子. みんなで学ぼう血管炎の最新医療. 小児の血管炎(川崎病、高安動脈炎)の最新医療. 第70回ドクターサーチみやぎ健康セミナー市民公開講座. 仙台. 2020. 2.
- 12) 宮前多佳子. 小児リウマチ性疾患の特性と治療の最前線. 第63回日本リウマチ学会学術集市民公開講座. 仙台. 2019. 5.
- 13) 宮前 多佳子. 若年性特発性関節炎における身体機能評価指数 日本語版 CHAQ の国際適応を目指した改訂. 第 29 回日本小児リウマチ学会総会・学術集会. 札幌. 2019. 10.
- 14) 宮前 多佳子. 移行支援の日常実践に向けて Overview 小児リウマチ性疾患・自己炎症疾患の移行支援の現況と課題. 第 29 回日本小児リウマチ学会総会・学術集会. 札幌. 2019. 10.
- 15) 宮前 多佳子. 小児科医が接する皮膚血管炎 小児血管炎症候群を中心に. 第 118 回日本皮膚科学会総会. 名古屋. 2019. 6.
- 16) 宮前 多佳子. 小児関節痛・関節炎のみかた. 第 112 回日本小児科学会学術集会. 金沢. 2019. 4.

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

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