

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）

**思春期・若年成人（AYA世代）患者における
リウマチ医療体制に資する研究**

令和7年度 総括研究報告書

研究代表者 森 雅亮

令和8（2026）年3月

目 次

I. 構成員名簿	1
II. 総括研究報告	
思春期・若年成人（AYA世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究	3
森 雅亮	
東京科学大学国際医工共創研究院生涯免疫医療実装講座	
III. 分担研究報告書	
1. AYA世代のリウマチ診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査と その課題の抽出に関する研究	7
植崎 秀彦	
日本医科大学医学部小児科	
2. 実態調査に基づくAYA世代リウマチ患者の医療体制におけるアンメットニーズと その解決に向けた戦略の検討	41
松井 利浩	
国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部	
3. 成人移行JIAおよびAYA世代RA診療支援ハンドブック ～提案書に即したAYA世代のリウマチ診療に有用な資材の作成～	65
清水 正樹	
東京科学大学大学院医歯学総合研究科茨城県小児周産期地域医療学	
IV 研究成果の刊行に関する一覧表	85

Ⅱ．総括研究報告

**令和7年度 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）
総括研究報告**

思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究

研究代表者	森 雅亮	東京科学大学国際医工共創研究院生涯免疫医療実装講座（教授）
研究分担者	井田 弘明	久留米大学医学部内科学講座膠原病内科（教授）
	伊藤 秀一	横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学教室（主任教授）
	梅林 宏明	宮城県立こども病院総合診療科（部長）
	金子 佳代子	国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター（診療部長）
	桐野 洋平	横浜市立大学医学部血液・免疫・感染症内科（准教授）
	清水 正樹	東京科学大学大学院医歯学総合研究科茨城県小児周産期地域医療学（教授）
	檜崎 秀彦	日本医科大学医学部小児科（准教授）
	西山 進	倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター診療部リウマチ科（部長）
	松井 利浩	国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部（部長）
	持田 勇一	横浜市立大学附属市民総合医療センターリウマチ膠原病センター（准教授）
	矢嶋 宣幸	昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門（教授）
研究協力者	西村 謙一	横浜市立大学附属病院小児科/臨床研修センター（助教）
	阿久津 裕子	東京科学大学大学院発生成育発達病態学（特任助教）
	井上 良	昭和医科大学横浜市北部病院 内科（助教）
	井上 優子	昭和医科大学医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 内科（専攻医）
	伊良部 仁	東京科学大学大学院発生成育発達病態学（助教）
	岡本 奈美	独立行政法人労働者健康安全機構大阪ろうさい病院 小児科（部長）
	久保田 知洋	鹿児島県立薩南病院小児科（部長）
	後藤 美賀子	国立成育医療研究センター妊娠と薬情報センター（医師）
	笹倉 千佳	昭和医科大学医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門（助教）
	田辺 雄治郎	日本医科大学医学部小児科（助教）
	土田 聡子	秋田赤十字病院小児科（部長）
	西村 謙一	横浜市立大学附属病院小児科/臨床研修センター（助教）
	羽多野 美香	昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門（助教）
	林 祐子	東京科学大学大学院茨城県小児周産期地域医療学（助教）
	樋口 秋津	国立成育医療研究センター女性総合診療センター（医員）
	平松 ゆり	大阪医科薬科大学リウマチ膠原病内科（助教）
	藤田 太輔	大阪医科薬科大学産婦人科（特務教授）
	三浦 瑤子	昭和医科大学医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門（助教）
	三島 就子	国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター母性内科（臨床研究員）
	宮岡 双葉	東京科学大学大学院発生成育発達病態学（大学院生）
	宮川 英子	国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター母性内科（医員）
	安岡 竜平	浜松医科大学小児科（助教）

研究要旨

本研究は、思春期・若年成人（AYA）世代のリウマチ性疾患患者における診療科間および医療機関間連携の現状を明らかにし、その課題構造を整理した上で、実践的かつ現場実装を見据えた提案を行うことを目的とした。本研究班では、実態調査（檜崎班）、課題整理および戦略提案（松井班）、診療支援資材の作成（清水班）という三位一体のアプローチを採用した。Web アンケート調査の結果、移行期医療は一定の進展が認められる一方で、制度化された連携体制の未整備、地域格差、支援資材の認知不足、プレコンセプ

ションケアの不十分さなど、多層的な課題が明らかとなった。これらに対し、教育機会の充実、連携体制の強化、地域支援体制の構築、産婦人科連携の推進、医療制度の連続性確保、患者自立支援の促進といった提案を取りまとめた。さらに、診療支援ハンドブックの作成により、現場で活用可能な具体的手段を提示した。本研究は、実態把握から提案、実装支援に至る一連のプロセスを統合的に示し、AYA 世代リウマチ医療体制の改善に資する実践的基盤を提示するものである。

A. 研究目的

リウマチ性疾患は、全身にわたる多様な症状を呈することが多く、また治療に伴う有害事象への対応も必要となることから、しばしば複数の診療科にまたがる医療が求められる。特に思春期・若年成人（AYA: Adolescent and Young Adult）世代においては、小児科から成人科への移行という重要なライフステージに位置し、医療体制の連続性が患者の予後や生活の質に大きく影響する。さらに、AYA 世代では妊娠・出産といったライフイベントも想定されるため、産婦人科との連携も不可欠である。加えて、診療科をまたぐだけでなく、地域や施設を越えた医療機関間の連携も、継続的かつ包括的な診療を実現するうえで重要な課題である。

本研究では、AYA 世代のリウマチ診療における診療科間および医療機関間の連携の現状を実態調査により明らかにし、そこに存在する課題を抽出する。さらに、抽出できた課題を構造化した上で、実践的かつ実装可能な提案を提示することを目的とする。

B. 研究方法

本研究班では、本研究を日本リウマチ学会移行期医療検討小委員会との合同研究とし、日本リウマチ学会評議員および日本小児リウマチ学会評議員に対し、主に移行期医療の実態、連携体制、支援ツールの認知と活用、多職種連携、プレコンセプションケア等について、Web アンケートを用いて調査を実施した。アンケート原案は、日本リウマチ学会移行期医療検討小委員会が作成・ブラッシュアップし、SurveyMonkey (<https://jp.surveymonkey.com>)を用いてアンケート文面を整え提示した。

アンケートの実施方法は、日本リウマチ学会と日本小児リウマチ学会事務局へ、それぞれの評議員（1031 名、110 名）に対しメールを依頼した。2025 年 2 月 19 日より 4 月 26 日までの回答期間であった。

また、得られた結果を基に班内での議論を重ね、課題の整理および提案の構築を行った。それをもとに、診療支援ハンドブックを作成し、現場で活用可能な具体的手段を提示した。

（倫理面への配慮）

本研究に参加している研究代表および分担者・協力者は、所属している施設において人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針に準じた講習と、個人情報の取り扱いにかかわる教育が義務づけられており、受講している。本研究では、調査対象が医師であり、患者個人情報を収集したり、介入したりする研究ではないため、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。

C. 研究結果

アンケート期間は 2025 年 2 月 19 日より 2025 年 4 月 26 日に行い、回答総数は 159、回答未完了・重複回答を除外した 122 件を解析対象とした。詳細な結果については、後述する檜崎研究分担者の報告書及びデータ資料をご照覧願いたい。本実態調査では、移行期医療は一定程度実施されているものの、制度化された連携体制は未成熟であり、多くが個別対応に依存している実態が明らかとなった。加えて、課題として、診療科間連携の不足、医療機関間の情報共有の不備、地域格差、支援資材の認知不足、プレコンセプションケアのばらつきなどが抽出された。

これらに対し、教育機会の拡充、連携体制の整備、地域支援体制の構築、産婦人科との連携強化、医療制度に関する情報提供体制の整備、患者自立支援の促進といった提案が「提案書」として整理された。内容の詳細については、松井研究分担者の報告書と提案書をご覧いただきたい。

これを基に、診療支援ハンドブックの作成により、現場での実践を支える具体的ツールが作成され提示された。内容の詳細については、清水研究分担者の報告書およびハンドブック資料をご参照願いたい。

D. 考察

本研究により、AYA 世代リウマチ医療における課題は、個別の医療者の努力に依存する属人的運用に起因する側面が大きいことが明らかとなった。これらの課題の解決には、標準化および制度化された連携体制の構築が重要であると考えられる。本研究で提示した提案は、現場の実情に即した実践的内容であり、医療体制整備に向けた基盤として機能することが期待される。

その中で、リウマチ医療体制に関わる主な課題を以下に選定した。

診療科間・医療機関間の連携の課題

成人移行症例の紹介・受け入れについて、3年前と比較すると概ね改善・前向きになっている事が明らかになった。しかし、依然として成人科の3割が受け入れを、小児科の1割が紹介を完遂できていないことが判明した。その理由については、自由記載の分析が必要である。また、既存研究による作成物の「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」や「ミライトーク(移行支援資材)」の十分な有効利用がされていないことが明らかになった。

移行支援体制整備の必要性

現在、日本全国で移行期医療支援センターは9施設設置されているが、その認知度が低い事が明らかになった。今後は、小児科・成人科双方が共通の視点で移行支援を行えるような、地域連携パスや支援体制の標準化が求められる。

プレコンセプションケアの未整備

プレコンセプションケア(妊孕性や妊娠に関連する説明・指導)は、近年その必要性/重要性が認識されるようになりつつあるが、成人科においても実施施設が8割に満たず、小児科では半数だけであった。女性への実施は100%であったが、男性への実施は2～3割と低い状況が明らかになった。また、対象年齢・実施時期・内容についてもばらつきがみられた。さらに担い手についてもほとんどの施設において主に医師が行っていた。支援チームの組織作りや、指導内容など整備が喫緊の課題と考えられた。

E. 結論

今回の「AYA世代のリウマチ診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査とその課題の抽出」アンケート結果解析にて、診療科間・医療機関間連携の課題、移行支援体制整備の必要性、プレコンセプションケアの標準化の必要性が明らかになった。思春期・若年成人(AYA世代)患者におけるリウマチ医療体制の質向上を図るためには、医療者への教育強化、地域連携体制の整備、ガイドラインの普及、プレコンセプションケア体制の構築といった多面的な取り組みが必要不可欠である。

本研究は、実態調査、課題整理、提案および実装支援を統合したアプローチにより、AYA世代リウマチ医療体制の改善に向けた実践的基盤を提示した。今後、本提案が多職種連携および医療体制整備の推

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

研究成果の刊行に関する一覧表のとおり

2. 学会発表

研究成果の刊行に関する一覧表

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

Ⅲ. 分担研究報告

AYA世代のリウマチ診療における診療科間および 医療機関間連携の実態調査とその課題の抽出に関する研究

研究分担者 檜崎秀彦 日本医科大学医学部小児科（准教授）
松井利浩 国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部（部長）
矢嶋宣幸 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門（教授）

研究要旨

本報告は、成人移行患者およびAYA世代患者の診療を担う医師を対象として、リウマチ診療における診療科間および医療機関間連携の実態と課題を明らかにすることを目的に実施したWebアンケート調査を、厚生労働科学研究費補助金分担研究報告書の形式に沿って再構成したものである。日本リウマチ学会および日本小児リウマチ学会の評議員・理事を対象に、2025年2月19日から4月26日までWebアンケートを用いて調査を行った。159回答のうち、不完全回答26件および同一機関・同一診療科からの重複回答11件を除外し、122回答を解析対象とした。調査の結果、移行症例の受入・紹介は一定程度実施されていたが、連携体制は制度化が十分でなく個別対応に依存していた。移行期医療への関心は高い一方、支援ツールの活用や多職種連携には乖離がみられた。特に精神科・産婦人科連携、プレコンセプションケア、移行期医療支援センターの認知と相談体制には課題が残されていた。今後は、属人的運用から標準化・制度化された組織的体制へ転換し、地域差や診療科差を踏まえた支援体制の整備を進める必要がある。

A. 研究目的

本研究は、成人診療科へ移行する患者およびAYA世代患者に対するリウマチ診療において、診療科間連携・医療機関間連携の実態、支援ツールの活用状況、多職種協働の現状、ならびに移行期医療を推進する上での課題を明らかにし、移行期医療体制の構築に向けた政策立案に資する基礎資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

日本リウマチ学会（JCR）移行期ケア小委員会と協働し、JCRおよび日本小児リウマチ学会（PRAJ）の評議員・理事を対象に、Webアンケート調査を実施した。調査期間は2025年2月19日から4月26日までとし、Webアンケートシステム（SurveyMonkey®）を用いた。

調査内容は、①回答者特性、②小児リウマチ性疾患患者の成人診療科への移行の実態、③連携体制・資材・支援ツールの認知、④移行期医療における課題・成功例・不成功例、⑤精神科との連携、⑥産婦人科との連携、⑦プレコンセプションケア、⑧里帰り出産への対応、⑨AYA世代医療、⑩制度・支援機関の認知、の10領域とした。

回収した159件の回答を精査し、不完全回答26件を除外した。さらに、同一機関内の同一診療科からの重複回答11件を除外し、最終的に122件を解析対象とした。なお、同一機関内であっても成人診療科と小児科の異なる専門分野からの回答は、比較検討のため独立した観察データとして扱った。

回答者は専門分野に基づき成人診療科群と小児科群に分類した。地域は5大都市（東京、札幌、名古屋、大阪、福岡）とその他の地域に区分し、施設の種類・規模は主として病床数に基づき整理した。

（倫理面への配慮）

本研究は、調査対象が医療従事者であり、個人を特定し得る患者情報を扱わないことから、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」の対象外として実施した。

C. 研究結果

回答は成人診療科および小児科の双方から得られ、移行期医療に関する多面的な実態把握が可能であった。回答者は中堅からベテランの医師が中心であり、大規模施設所属者の割合が高かった。

移行症例の受入れ・紹介は約7割で実施されており、移行期医療は一定程度、日常診療として定

着していることが示された。一方で、連携体制は応に依存する傾向がみられた。

移行の契機としては進学や就職に伴う転居などの受動的要因が多く、計画的な移行支援の実装はなお十分ではなかった。

移行期医療に対する関心は成人診療科、小児科のいずれにおいても高く、近年さらに高まっているとの認識が多く示された。他方、「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」や「ミライトーク」

（小児リウマチ性疾患患者が主な治療内容や合併症を記録するノート）などの支援ツールについては、認知は一定程度みられるものの、実際の利用率は低かった。特に成人診療科におけるミライトークの活用は限定的であり、診療科をまたぐ支援の連続性には課題が残された。

移行期医療における主な課題として、人的資源の不足、成人診療科側における疾患理解の不足、制度的・経済的課題（小児慢性特定疾病から指定難病への移行に伴う負担増）、ならびに患者・家族が抱える心理社会的課題が抽出された。小児科側からは、受入先の不足、自己炎症性疾患などに対する成人診療科の知識不足、短時間診療に対応し得る患者の自立支援の必要性などが指摘された。

さらに、精神科・産婦人科との連携やプレコンセプションケアの実装状況には大きなばらつきがみられた。また、支援ツールや制度については、認知と実際の活用との間に乖離が認められた。加えて、移行期医療支援センターに関する認知不足や相談先の不明確さが明らかとなった。これらの詳細な分析結果については、別途報告書として取りまとめた。

D. 考察

本調査から、わが国の AYA 世代リウマチ診療における移行期医療は、個々の医療者の努力により一定程度実施されているものの、制度化・標準化された連携体制としてはなお未成熟であることが示された。移行症例の受入れ・紹介自体は広く行われていたが、計画的な移行よりも、進学や就職を契機とした受動的な対応が多く、患者教育や自立支援を含む体系的な移行支援プログラムの整備は十分とはいえなかった。

また、移行期医療に対する関心は高い一方で、支援ガイドやミライトークのような資材が実際の診療実装に十分結び付いていなかった。このことから、単なる周知にとどまらず、日常診療の流れの中で継続的に活用できる運用方法を整備する必要があると考えられた。

制度化された仕組みに基づくものよりも、個別対さらに、精神科・産婦人科との連携、プレコンセプションケア、福祉制度への接続支援は、AYA 世代に特有の重要課題であるが、施設間格差や人的資源の不足により、その対応には差が認められた。今後は、地域差を踏まえた移行期医療支援センター機能の整備、共通資材の開発、2 人主治医制や多職種チームの活用などを通じて、より組織的な支援体制を構築していくことが求められる。

E. 結論

AYA 世代のリウマチ診療における診療科間連携および医療機関間連携は一定程度実施されているものの、なお属人的な運用に依存する面が大きく、標準化・制度化された移行期医療体制は十分に整備されていないことが明らかとなった。

今後は、支援ツールの実装促進、多職種協働の推進、精神科・産婦人科との連携およびプレコンセプションケアの強化、さらに制度移行に伴う経済的・社会的支援の充実を図ることにより、AYA 世代患者が切れ目なく適切なリウマチ医療を受けられる体制を整備していく必要がある。

F. 健康危険情報

本調査は医療者を対象としたアンケート調査であり、本研究に関連する健康危険情報は認められなかった。

G. 研究発表

1. 論文発表

“Transitional Care for Juvenile-onset Rheumatic and Musculoskeletal Diseases in Japan: A Web-based Survey of JCR and PRAJ Councillors/Board Members” を Modern Rheumatology に投稿しており、現在査読中である。

2. 学会発表

該当なし

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

令和7年度 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）
分担研究報告書
思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究

成人移行患者および AYA 世代患者に対する、
診療科間連携および医療機関間連携の実態調査の結果報告書

研究分担者 檜崎秀彦 日本医科大学医学部小児科 准教授
松井利浩 国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部 部長
矢嶋宣幸 昭和医科大学医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 教授

全体のまとめ

本調査により、移行期医療は一定程度実施されているものの、制度化された連携体制や多職種協働は未成熟であり、特に精神科・産婦人科連携およびプレコンセプションケアの実装には大きなばらつきが認められた。

また、支援ツールや制度の認知と実際の活用との間に乖離が存在し、さらに移行期医療支援センターの認知不足および相談先の不明確さが顕著であった。

これらの結果は、わが国の移行期医療が個々の医療者に依存した属人的な運用から、標準化・制度化された組織的体制への転換が求められる。

アンケート調査について詳細報告

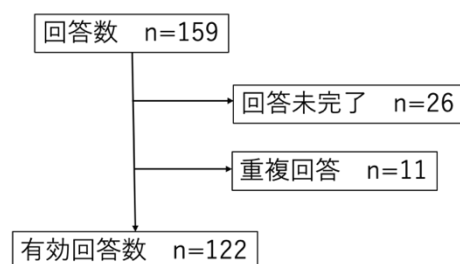
研究デザインと対象者

本アンケート調査は、日本リウマチ学会（JCR）の移行期ケア小委員会と共同で実施されたものであり、成人リウマチ診療および小児リウマチ診療の経験豊富な専門家である、JCR および日本小児リウマチ学会（PRAJ）の評議員・理事を調査対象として実施された。

回答のスクリーニングおよび重複処理

分析に先立ち、提出されたアンケート（159 回答）をスクリーニングし、不完全なアンケート（26 回答）は除外した。重複回答とは、同一機関内の同一診療科からの重複した提出と定義し、診療科または施設レベルの特徴の重複集計を最小限に抑えるために除外した（11 回答）。

同一機関内の異なる専門分野から回答が提出された場合、本研究は成人リウマチ学と小児リウマチ学の視点を比較することを目的としていたため、それらを独立した観察データとして保持し、最終的に 122 回答を解析対象とした。



アンケート

JCR 移行期ケア小委員会のメンバーを含む移行期ケアの専門家によって以下の 10 の領域で構成されたアンケートを作成した。

1. 回答者の特性
2. 小児リウマチ性疾患の成人移行に関する実態
3. 連携体制、資材・支援ツールの認知状況
4. 移行期医療の課題・成功例・不成功例
5. 精神科との連携
6. 産婦人科との連携
7. プレコンセプションケア
8. 里帰り出産への対応
9. AYA 世代医療
10. 制度・支援機関の認知

調査手順

2025 年 2 月 19 日から 4 月 26 日まで、SurveyMonkey® (Momentive Inc., San Mateo, CA, USA) のシステムを利用して Web アンケートを実施した。

回答者のリクルートは JCR, PRAJ 両学会の事務局へ依頼し、メールで行った。アンケートの提出をもって、インフォームド・コンセントが得られたものとみなした。

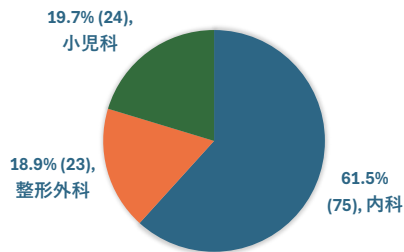
定義とグループ分け

回答者は、専門分野（成人診療科および小児科）に基づき、2 つのグループに分類された。また、地域別には、5 大都市（東京、札幌、名古屋、大阪、福岡）とその他の地域に分類された。施設の種類・規模は、主に報告された病床数に基づいて分類された。そのため、2 つの小児病院（290 床および 200 床）は、規模に基づく集計において一般病院のカテゴリーに含めた。

調査結果

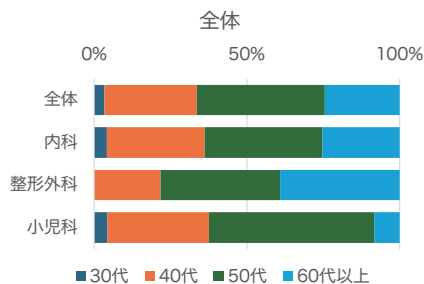
1. 回答者の特性

診療科分布



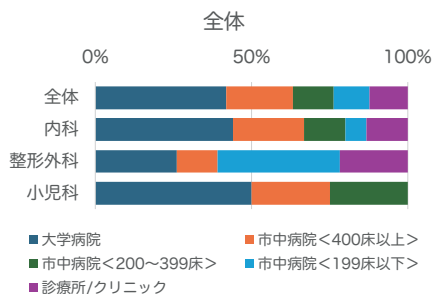
本調査は成人リウマチ科と小児科の双方から回答を得ており、移行期医療に関する多面的な視点を反映している。両診療科のバランスが確保されていることから、診療科間連携の実態把握として妥当なサンプル構成と考えられる。

年齢分布



中堅～ベテラン医師の回答が中心であり、臨床経験に基づく実態を反映している。一方で若手医師の割合は相対的に少なく、今後の世代間ギャップの評価が課題となる可能性がある。

所属施設の規模



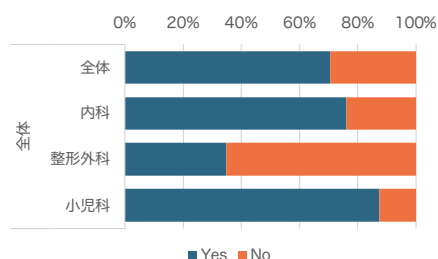
大規模施設（大学病院等）に偏る傾向がみられる。特に小児科ではクリニックでのフォローアップ症例がない。

まとめ

本調査は成人診療科および小児科の双方から回答を得ており、診療科間比較が可能な構成であった。回答者は中堅～ベテラン医師が中心であり、臨床実態を反映した結果と考えられる。一方で大規模施設への偏在がみられ、地域医療や若手医師の視点は十分に反映されていない可能性がある。

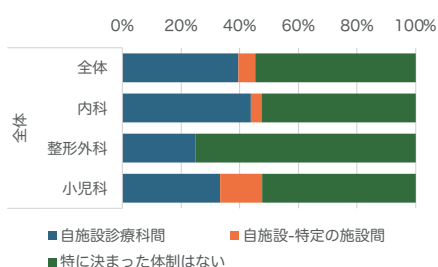
2. 小児リウマチ性疾患の成人移行に関する実態

移行症例の受入・紹介の実施状況



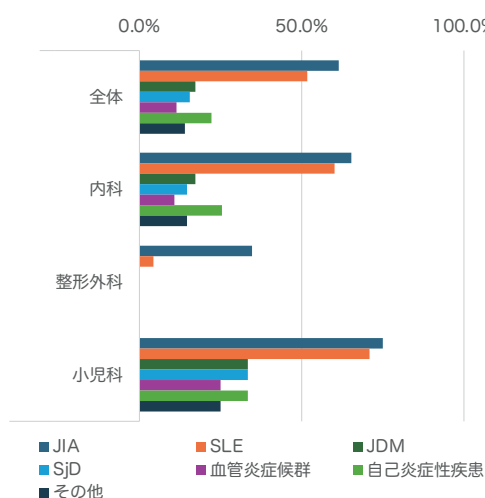
多くの施設で移行症例の受入または紹介が行われており、移行医療は日常診療として一定程度定着している。
しかし一部では関与が限定的であり、施設間格差の存在が示唆される。

移行における主たる連携体制



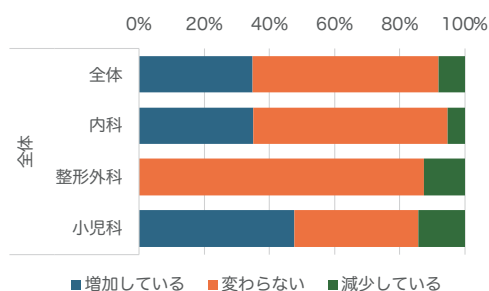
明確な制度化された連携体制は少なく、個別対応に依存している実態が明らかとなった。
特に進学・就職に伴う転居が連携の契機となるケースが多く、計画的移行が十分ではない可能性がある。

対象疾患の内訳



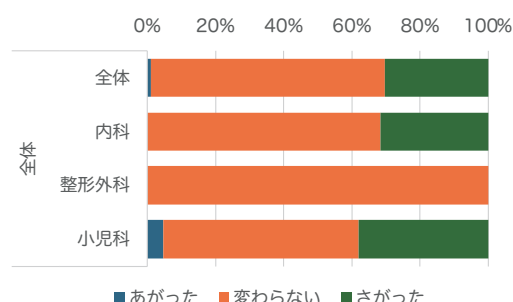
JIA および SLE が大半を占め、移行医療の中心的対象疾患であることが確認された。
他疾患は相対的に少なく、疾患ごとの対応体制の差異が今後の検討課題である。

移行症例数の変化



移行症例数は「増加」または「不変」が多く、全体として需要は維持または増加傾向にある。
移行医療の必要性は今後も継続すると考えられる。

移行の(受入/紹介)ハードルの変化



「変わらない」が最多であり、構造的課題が依然として解決されていないことを示す。

一方で「低下」とする回答では、移行期医療の認知向上や連携強化が要因として挙げられている。

自由記載

成人診療科(受入)

変わらない

① 診療体制・担当医の継続性に関連する理由

- ・ 院内での移行のため、医師の変更も無いからだと思います。
- ・ 疾患コントロールが良好なため 実施体制に変化がない
- ・ 私一人での診療体制のため 定期的にご紹介いただいている状況
- ・ 当科は0歳から100歳の自己免疫疾患と自己炎症性疾患に対する診療を提供しているため、多くの症例は科内での移行です。
- ・ 当科は新しい診療科なので以前から変わらず受け入れのハードルは低いです

② 連携・紹介体制に関する理由

- ・ 紹介元の医療機関から詳細な紹介状を頂き、当院で同じ治療が継続できるのかを確認してから受け入れている。
- ・ 紹介されたら受け入れているため
- ・ これまでも依頼があれば受け入れていた 以前から小児科の専門医と連携し診察を継続してきているから
- ・ 以前から緊密に連携しているから。
- ・ もともと受け入れは断っておらず、紹介数が不変だったため

③ 移行に対する方針・柔軟性

- ・ 成人に達したら成人診療科が担当することに今も昔も異存ないから。
- ・ 来るものは拒まず自然に。

④ 施設内支援体制・環境

- ・ 同施設内に若年性発症リウマチ性疾患を診療する小児科医もあり、また成人診療科（自分の所属する科）でも成人移行患者を診療する医師が複数いることから、
- ・ 困った際に気軽に相談できる手段・環境がある。
- ・ この3年間の間にAYA世代診療サポート支援チームが発足したため、診療はしやすくなりました。

⑤ 診療状況・変化に関する記述

- ・ 現勤務先での診療は1年前からなので増減は不明です。
- ・ 以前と特別な変化なし

さがった

① 移行期医療の普及・啓発の影響

- ・ 移行期医療が広がっているから
- ・ 移行期医療の認知が浸透してきたからでしょうか。
- ・ 移行期医療の認知が高まったからだと思います
- ・ 経験値
- ・ 医療界で移行医療についての理解が広まった
- ・ 小児科と内科がお互いに成人移行に慣れてきている。
- ・ 第一に移行期医療の概念が浸透したこと。これにより成人リウマチ科医と小児リウマチ科医がお互いに患者をやり取りしあう当事者であるという意識が生まれたことによると思います。
- ・ 移行期医療が啓蒙されてきたから

② 医療機関・診療科の体制や環境の整備

- ・ 当院の体制が充実してきたから
- ・ 診療科間連携および医療機関間連携、という言葉が浸透してきた
- ・ トランジションについて紹介元と相談する場を設けたため。
- ・ 経験症例が増えたから。

③ その他・中立的・不明確な回答

- ・ 紹介元側のモチベーション次第かと思います。
- ・ 特に理由なし

小児科(紹介)

あがった

- ・ 勤務地異動により、周辺に小児リウマチ性疾患を診てくれるクリニックがないため。

変わらない

① 従来からの方針・実績に基づく紹介

- ・ もともと状況に応じて成人科に紹介していた
- ・ 県内の紹介先はある程度決まっているため 以前から地域の膠原病研究会などで、顔見知りの先生に紹介しているから。

② 地域性・地方における課題

- ・ 小児科からの慢性疾患を引き受けたくないという内科医の深層心理は変わっていない印象を持ってしまう。(移行期医療が地方までは普及していない点もあるか)
- ・ 無理やり内科に紹介しないで、進学先の小児担当科にきいてからにしたためハードルがさがった反面、内科と共通の勉強会などが地方では消失しつつあり、顔を知った連携ができなくなった。

さがった

① 成人診療科・内科側の理解と協力の向上

- ・ 内科側の理解の浸透 成人科の先生とのコミュニケーションが増えたため
- ・ 成人診療科側が快く紹介を受けてくれるから。
- ・ 以前は内科医側が、成人患者でも小児科でフォローアップしている患者の主診療科は小児科であるという態度であったが、改められてきた。
- ・ 内科の先生方への移行期に対する考えが浸透した。

② 連携・紹介の円滑化

- ・ 一度紹介した病院や医師には再度紹介しやすくなる
- ・ 連携がとりやすくなっている。

③ 施設内の診療体制の利点

- ・ 当科は内科小児科が一緒に診療しているため、成人外来と小児外来の行き来の自由度が高い

④ 社会的認知の進展

- ・ 成人移行の認知度の上昇

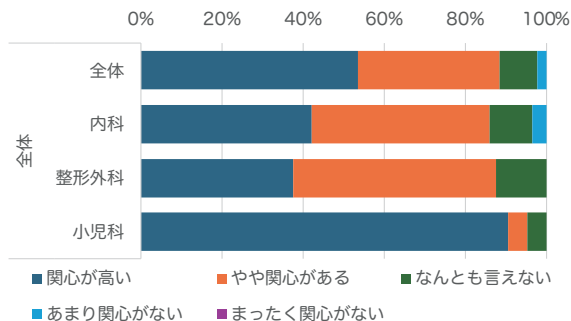
まとめ

移行症例の受入・紹介は約7割で実施されており、移行医療は一定程度日常診療として定着していた。一方で、連携体制は制度化されておらず、個別対応に依存している実態が明らかとなった。移行の契機は進学・就職など受動的要因が多く、計画的移行は十分に実施されていない可能性が示唆された。

また、移行ハードルは「変わらない」が多数を占め、構造的課題が継続していることが示された。

3. 連携体制、資材・支援ツールの認知状況

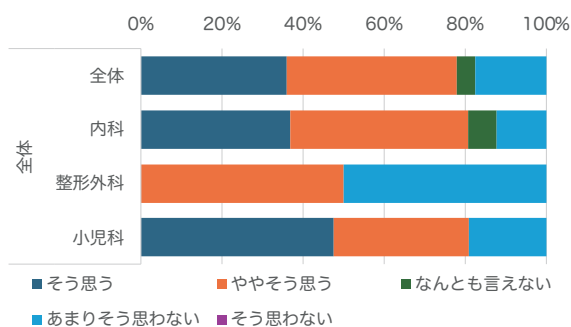
移行期医療への関心



成人科・小児科ともに高い関心（80–90%以上）が示されており、医療者の意識は十分に高い。

実践との乖離（＝関心は高いが体制が不十分）が示唆される。

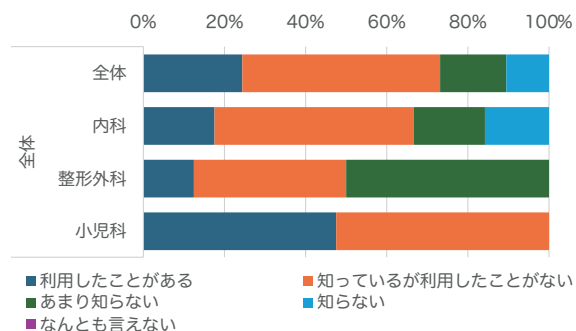
関心度の変化



約75%以上で関心の上昇が認められ、移行期医療の重要性が広く認識されつつある。

特に地方での関心上昇が顕著であり、地域医療への波及が進んでいる可能性がある。

「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」の認知



認知度は一定程度あるものの、実際の活用率は低い。

「知っているが使っていない」というギャップが大きく、実装の障壁が存在する。

成人診療科

利用したことがある

◎ポジティブ

- 移行における問題点も含めて詳細に書かれていると思いますが、できればアップデートして欲しい（2020年版が最新？）
- いつもお世話になりましてありがとうございます。我々は成人科ですが、スタッフも成人移行に関してより勉強したり実践したいという意見が多く、そういった機会がたくさんあると良いと思います。ありがとうございます。
- 知りたいことがコンパクトにまとまっている良書です。
- 初診時に、本人と保護者に記入いただき、状況把握に活用している。
- 小児の膠原病各疾患の特徴や移行症例の心理的問題を特に参考にした。
- 参考になります。

×ネガティブ

- もっとたくさんの疾患についての情報が欲しい
- 全ての施設がガイドラインに書いてある内容に従うことは難しいと思います
- 実際に移行症例をみるのが少なく、あまり活用できていない

知っているが利用したことがない

◎ポジティブ

- 良く書かれたガイドと思います。
- 大変有意義な取り組みと考えています。
- 成人科、小児科が連携してAYA世代の患者さんにアプローチするのに非常に意義あるガイドラインと思います。
- 過去5年で移行期医療への理解がかなり進んだ事もあり、治療の継続や自己管理、心理社会的サポートにもフォーカスしたガイドラインは有用と思います。
- 実際の医療間での連携の難しさ（専門施設の遍在、経過の長い患者さんのデータ共有など）、小児リウマチの経験に乏しい成人科、妊娠出産や生活習慣病の交絡する状態への経験が乏しい小児科、それぞれの科がお互いの科に対する基本的な知識の習得を前向きに行えるような場やシステムの構築があると良いと思います。
- ありがとうございました
- このようなものが整備されることは意義のあることと考えます。

×ネガティブ

- しかしまだまだ十分に活用出来ていないと思われます。
- 見ていないのでなんとも。動画などにすると良いかもしれないですね。
- 特にございません。

小児科

利用したことがある

◎ポジティブ

- 役に立っている
- 基本的な事項が分かりやすく書いてある
- とても分かりやすいので成人診療科医に知ってほしいです。
- わかりやすく、丁寧な解説が加えられている
- とても分かり易く、とても役に立っている。

×ネガティブ／改善希望

- 一般的にまだ認知度が低いと思われる。
- 病態や治療についても重要だが、保護者への対応方法（一般的な患児の親としての考え方をふまえて）や症例提示などもあっても良いかもしれない。

知っているが利用したことがない

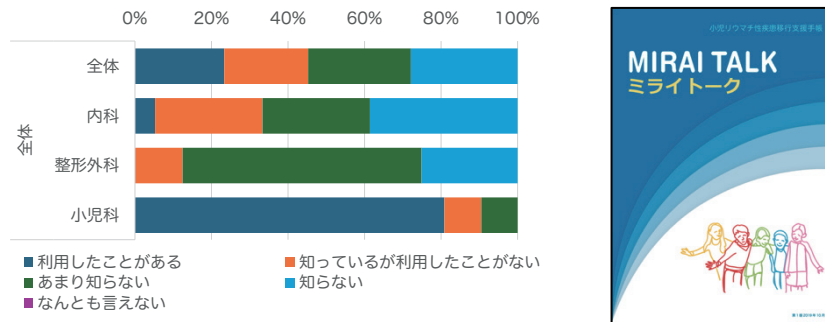
◎ポジティブ

- ガイドラインでよくある、クリニカルクエスションの後に、短文でまとめた回答があって、そのあとに現版で記載されている答えと解説があるという形が手取りやすく、使いやすい。

状況説明（改善点含む）

- どのような患者さんも、高校や大学進学に合わせて、成人科を併診してもらいながら、徐々に移行する体制を既に確立しており、20歳以上の患者さんが元々は多かったがほぼ全員移行してしまったため、今は逆に少なくなった。

「ミライトーク」の認知・利用



成人科での認知・利用が著しく低く、移行後の活用が進んでいない。

小児科主導のツールとなっており、診療科間での連続性が確保されていない。

デジタル化・簡便化などの改善ニーズが明確である。

利用したことがある(成人科)

- 大変すばらしいツールと認識しております。
- ・成人科医は患者さんが持参したものを見ることはあっても、自ら使用する状況にはない。・本来は電子化されて、自院の電カルに取り込めるとよい。
- 小児科通院中に記入したものを、内科初診時に持参いただけると有用と思う。主に移行元で作成されるものと認識しております。
- 今後、作成されたミライトークをもった患者さんが転科してくると考えています。
- 参考になります。

知っているが利用したことがない(成人科)

- 患者さんとのコミュニケーションツールとしても価値のある資材だと思います。
- 中学生以上の方を想定したものではありませんが、年少児の保護者の疾患や治療への理解にも役立つものと思います。ただ継続した記録には医療者からの促しやフィードバックが不可欠です。今後の医療者への啓蒙活動を期待しています。
- 持ち運びしやすい大きさのものと良いと感じております。
- 患者さんに利用をすすめるが、活用されていない。

利用したことがある(小児科)

- 患者にも事前の準備が必要であることが伝わるので、とても良いと思います。
- 内容が充実しておりいいが、患者さんからは埋めるのが大変すぎるという意見も多い。
- もともと外来で使用している、やや記入すべき内容が多い。
- なかなか本人が書き入れることはむずかしそう（過去の治療歴とか）。難病支援の方とかが、一緒に調べながら書いてくれれば医師の負担がへるし、教育にもなる。
- 患者に親とともに自分の歴史を振り返ってもらう良い契機となる。自立（自律）支援のツールとして利用するが、その後の活用についてはわからない
- とても有用である。

知っているが利用したことがない(小児科)

- 患者・医師の意識を高める意味で良いと思いますが、利用したことはありません。
- ミライトークを話して渡しても利用はされない。

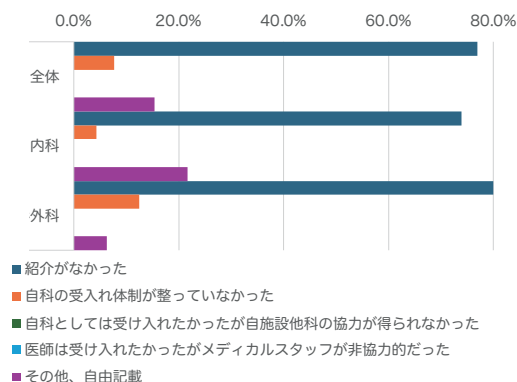
まとめ

移行期医療への関心は 80-90%以上と高く、近年さらに上昇傾向が認められた。一方で、支援ツールは「認知はあるが活用されていない」という乖離が明確であった。特に成人診療科におけるツール利用率は低く、診療科間で支援の連続性が確保されていない可能性が示された。

→ 意識は高まっているが実装されていない

4. 移行期医療の課題・成功例・不成功例

受け入れていない理由（成人科）



主な課題は以下に集約される：

人的資源不足、成人科の疾患理解不足、
制度・経済的問題(小児慢性→指定難病)、
患者・家族の心理社会的問題、
医療体制・制度・教育の多層的課題が
存在する。

自由記載

- 一年前に異動してきましたので、これ以前の状況は正確には把握できていません。
- 小児発症だが成人移行完了後の紹介だった。
- 大学小児科からの移行例、転居に伴う他県からの移行例など、依頼があればすべてうけいれています。
- 並診しますが、基本的に内科紹介となります。
- 他医師は受け入れがあった可能性がある。

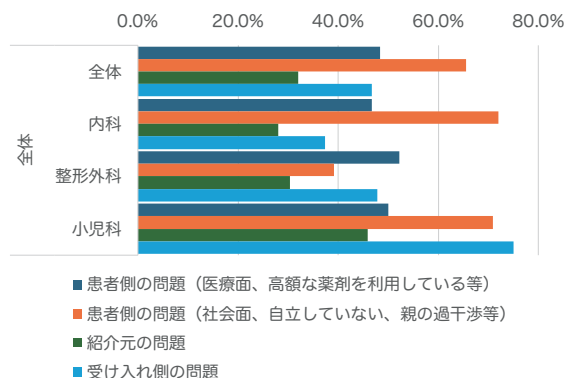
紹介していない理由（小児科）

- 患者の希望（1件）
- 紹介する患者がいなかった（3件）

その他、移行患者受入についてご意見・ご希望

- ✓ 大学病院など人員の豊富なところでなければ難しいと思います。
- ✓ 紹介があればいつでも受け入れますが、田舎の病院ですので、若年者が少なく高齢者ばかりです。
- ✓ 移行患者受け入れは可能です。
- ✓ 計画的妊娠など妊娠に関する指導もやってほしい（少なくとも中学生になったら）
- ✓ 一定期間、現在の小児科主治医と2人主治医制にして、家族を含めた当事者の受け入れ状況を見て、徐々に移行するのも一法かと思います。
- ✓ 長期に通院しているJIAや小児発症SLEをフォローしていますが、直近3年では小児科からの紹介はありません。
- ✓ 診療が難しいです

移行期医療の問題点



成人診療科自由記載

医療体制・資源の課題

- ・ 大学病院内科外来では包括的対応が難しい（学校との調整など社会面含む）
- ・ 成人科も患者が集中しマンパワー不足
- ・ 病院の都合でイラスト使用患者を受け入れられなかった（薬剤購入費の問題）
- ・ 田舎で通院希望者が少ない
- ・ 受け入れが少なく問題点がわかっていない
- ・ まだ小児リウマチ性疾患の病態や治療指針を把握できていない
- ・ 成人と小児で薬剤選択が異なりやりにくさを感じる
- ・ 当院では受け入れ症例がないので成功例を提示してほしい

診療上の課題・困難

- ・ 診療が難しい
- ・ 慣れた小児科医を離れることへの不安
- ・ 確定診断がつかないまま推移したケース
- ・ 定期受診しない例
- ・ 関節炎が落ち着けば内科、強ければ整形と分ける判断
- ・ 小児から成人に移行できない疾患で治療継続が困難
- ・ JIA で Bio 使用→指定難病で通らず医療費払えず中止

経済的負担・制度上の課題

- ・ 高額治療の負担を成人になったら説明してほしい
- ・ 小児慢性から指定難病になると経済負担増
- ・ 小児の福祉制度がなくなった後の高額薬剤使用可否に留意
- ・ JIA で Bio 使用していて医療費払えず中止例

患者・家族の心理社会的課題

- ・ 患者の自立性が低く依存度が高い
- ・ 親の過干渉（背景的にやむなし）
- ・ 慣れた主治医を離れることの不安

連携・仕組みの提案・意見

- ・ 仕組みの整備が必要
- ・ 個々のケースに柔軟に対応できる体制構築
- ・ 共通認識・基準づくりが必要
- ・ 小児科主治医と成人科医の2人主治医制など段階的移行
- ・ 移行支援プログラムの充実と転科後の移行元受診機会の確保
- ・ 福祉面の変化を踏まえた準備（指定難病の申請など）
- ・ 成人担当側の「待つ姿勢」と小児担当側の「手放す姿勢」が重要
- ・ 経済的補助がぶつ切りにならないように
- ・ 成功例の提示を希望
- ・ もっと積極的に受け入れ可能としたい

小児科自由記載

人的資源・施設体制の課題

- ・ 移行期医療を積極的に進める環境に乏しい
- ・ 移行期医療支援センターがあれば良いが、症例数を考えると都会以外では現実的でない
- ・ 外来看護師のマンパワーが少なく、マニュアルを作成しても運用が困難
- ・ マニュアルを積極的に使用しない医師もあり、個々の医師の裁量に依存してしまう
- ・ 開業医（特に整形でリウマチ医）は混んでいて受け入れ困難
- ・ 関東圏（特に埼玉県）では成人施設がないと保健所で説明される

診療上の課題

- ・ 小児慢性特定疾患制度からの変更時の問題
- ・ 成人科側で自己炎症性疾患に関する知識不足
- ・ JIA と RA で薬剤適応が違うため内科に断られた例
- ・ 希望しない移行医療や重度知的障害・重心の方が混同されている
- ・ さまざまな家族背景があり、画一的に対応できない
- ・ 短時間診療に適應できる自立を確立する必要がある

提案・改善案

- ・ 移行期医療を自施設でプログラムとして確立するのが望ましい
- ・ 移行期医療支援センターのような機能があると良い

その他・現状評価

- ・ 特に問題はなくなってきた（チェックしないと進めない仕組みになっているため）

成功事例：成人科自由記載

移行期医療が順調に進んでいる・成功例

- ・ 小児科医師から内科医師への変更ハードルは無かった
- ・ 過去の JIA からの移行は順調に診療継続中
- ・ 整形外科と内科リウマチ科の連携で薬剤減量できた
- ・ SLE 女性で成人後に本人主体で診療し、就職・結婚・妊娠出産までうまくいった例
- ・ 他施設経験でも問題なく移行例診療が可能
- ・ 大学病院時代も通院継続
- ・ 帰省時の生物学的製剤投与は紹介元と連携して継続
- ・ 当院では併診期間を設ける場合とそうでない場合があるが概ねうまくいっている
- ・ 学校と相談し受診曜日調整
- ・ フレア時に紹介元の先生に相談できた
- ・ 地域連携室を通じて情報共有し点滴ベッド確保
- ・ 高安動脈炎で小児科・内科共診し妊娠出産後に成人移行
- ・ 小児科の先生からすんなり移行（病状安定のため）
- ・ 紹介事例は特に問題なく継続
- ・ 普通は成功する
- ・ 概ね成功しており、書くほどの問題なし
- ・ 受診中断やキャンセル経験なし
- ・ 最初は両方に通い段階的に移行
- ・ 整形→内科でフォロー調整
- ・ 小児期から小児科とリウマチ科併診
- ・ 2 例でドラッグフリー達成
- ・ JIA・SLE で整形、小児科から受け入れ継続できている
- ・ 患者自身で移行を申し出て受診

移行において重要と考えられている要素

- ・ 受ける側（成人側）の体制が一番大事
- ・ 親元から通院し、両親がサポートする例はうまくいく
- ・ 紹介元との随時相談や情報共有が有用
- ・ 段階的な併診期間を設ける方法も有効
- ・ 学校との調整（受診曜日）もポイント
- ・ 患者が病識を持ち治療継続の必要性を理解していると問題なし

課題・困難な例

- ・ 患者が病識に乏しい場合、通院が途絶え再開できない場合がある
- ・ 継続診療できているが難治例や後遺症が残存する例が多い

その他

- ・ 経験がない
- ・ 特に問題はなく経過している（小慢の申請書を小児科医と連名で作成）
- ・ 寛解状態が持続し継続治療中
- ・ TNF 阻害薬が成人移行前に中止でき、大学生となり転居

成功事例：小児科自由記載

うまくいっている事例・成功の要因

- ・ 小児科で患者が一人での診察を継続していた場合は問題なく移行できている
- ・ 成人科でもよくある疾患（RF 陽性 JIA、SLE など）は移行しやすい
- ・ 患者本人の意見や希望を聞きつつ半年～1 年間は小児科と併診して移行することでうまくいった
- ・ 信頼できる医師（研究会などで人となりが分かっている）へ直接話して紹介
- ・ 何度か内科と小児科を往復してもらい、十分な情報共有をして移行
- ・ 全員高校卒業のタイミングで成人科へ移行しており、移行自体は成功している

移行支援の具体的取り組み

- ・ 医師・看護師・ソーシャルワーカーからなる成人移行支援チームを作成
- ・ 移行遅延の要因抽出、外部連絡、患者教育、サポート体制の情報共有と役割認知
- ・ 一人ひとりの方向性を定期会議で確認し、スムーズな移行支援を実現
- ・ 併診することでスムーズに進むことが多い

課題・困難な例

- ・ 患者自身が「もう小児科は嫌だ」と言った例や遠方への紹介例では例外あり
- ・ 併診が全例でうまくいくわけではない
- ・ フィードバックが十分に得られない（問題点の把握が難しい）

その他・補足

- ・ たくさんあるので書ききれない（移行事例が多いことの示唆）

不成功例：成人診療科

	全体		五大都市		それ以外	
	内科	整形外科	内科	整形外科	内科	整形外科
無断キャンセルが多い	4.9%(6)	2.7%(2)	8.7%(2)	4.2%(1)	9.8%(4)	3.7%(1)
受診が途切れた	8.2%(10)	2.7%(2)	17.4%(4)	4.2%(1)	14.6%(6)	3.7%(1)
服薬遵守不良	13.1%(16)	5.3%(4)	13.0%(3)	4.2%(1)	31.7%(13)	11.1%(3)
発生した問題がある	0.0%(0)	0.0%(0)	0.0%(0)	0.0%(0)	0.0%(0)	0.0%(0)
その他（自由記載）	32.8%(40)	21.3%(16)	56.5%(13)	25.0%(6)	65.9%(27)	37.0%(10)

その他（自由記載）

患者背景・社会的要因

- ・ 独居や孤独があらゆる病気のリスクになる
- ・ 大変な病気を抱えて一人で人生を戦っていくのはとてもしんどい
- ・ 予期せぬ妊娠
- ・ 移行後に高額医療費負担が発生する
- ・ 就職・入職で受け入れ後すぐに転院希望される
- ・ 大学生となり遠方から紹介 → 学生生活や就活で薬剤減量を積極的にできないことあり
- ・ 転勤で他地域の病院へ紹介

医療体制・診療側の問題

- ・ 受診曜日・時間帯の希望が当院の体制に合わない
- ・ 非専門医によりガイドラインとは異なる治療を受けていた → 標準治療を受け入れられない
- ・ 転科は成立したが移行支援が全く行われず、福祉面の調整や妊娠禁忌薬の教育などすべて引き受けた
- ・ 大学病院で受け入れ医師数が多く、個別担当患者数が多くない

患者の自立・意思疎通

- ・ 患者の精神的な自立度に課題がある
- ・ 意思疎通に時間がかかる症例がある
- ・ 小児期の診断について関係各科で認識が違っていた
- ・ 小児科で教育されているのか自立した受診の患者が多い（ポジティブな例）
- ・ 小児科が良かったため、ベンリスタやバイオ導入で患者が泣いてしまった

治療内容・医療費の課題

- ・ 小児科発症 SLE で就職を契機に内服コンプライアンス悪化、妊娠リテラシーも乏しく子を諦めた
- ・ JIA で難病が切れて生物学的製剤が使えず RA 活動性が上昇
- ・ バイオを勧めたら泣かれた
- ・ 小慢ではなく通常の指定難病書類を作成

成功事例と対応策

- ・ はじめは小児科と並行して受診し、不成功例はなし
- ・ 不成功例はないが意思疎通に時間がかかる患者もいる
- ・ 患者と家族との信頼関係を移行後に築きにくい
- ・ 大学病院では特に問題なし（担当患者数が少ないため）

受診が途切れたタイミング

	全体		五大都市		それ以外	
	内科	整形外科	内科	整形外科	内科	整形外科
小児科から受診予定と聞いていたが一度も受診なし						
受診して診察を受けたが、その後受診が途切れた						
(自由記載)						
	計	10	2	4	1	6

- 学業が忙しい時期に受診が途絶えたが、その後通院を再開した。
- かつて、小児リウマチ患者さんは、大人になっても、低身長、ひどい変形が残存し、無職であり、診療する間隔がのびてきて来院しなくなってしまうことが多かった。現在は治療薬があり、受診する意味がありますので来てくださっています。

最終受診はいつ頃か

	全体		五大都市		それ以外	
	内科	整形外科	内科	整形外科	内科	整形外科
初診のみ						
初診から3か月未満						
初診から3か月以上6か月未満						
初診から6か月以上1年未満						
初診から1年以上						
	計	9	2	3	1	6

不成功例：小児科

	全体 小児科	五大都市 小児科	それ以外 小児科
小児科に戻ってきた。	11	2	9
無断キャンセルが多いと連絡があった。			
受診が途切れたと連絡があった。			
服薬遵守不良と連絡があった。	1		1
発生した問題があると連絡があった。			
その他（自由記載）	12	5	7

その他（自由記載）

多診療科にまたがる疾患の課題

- ・ 多臓器にわたる疾患では、本来は成人科のどこかがメイン診療科になるべきだが、どこもメインになりたがらない
- ・ その結果、患者が困ったときにどの科を受診すべきかわからず、総合診療の受診先として小児科が継続受診となってしまう

移行支援の具体的支援状況

- ・ 看護師が介入している
- ・ 転居による移行後、その後のフィードバックはほぼない

成功・把握状況

- ・ 移行自体が不成功だった患者は 0 人
- ・ ただし、移行後に問題が生じているかどうかは正確には把握できていない

事例

- ・ リウマチ分野では該当なし
- ・ 先天性心疾患をもった腹膜透析患者では該当あり

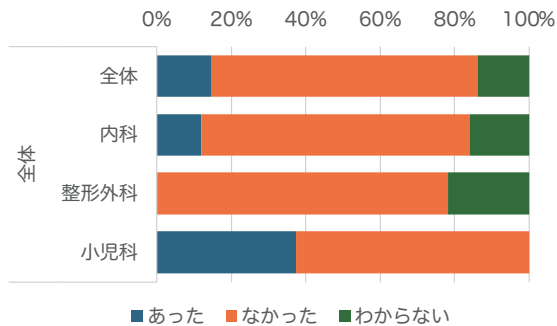
まとめ

移行医療の成功には、段階的併診と診療科間の密な情報共有が重要である一方、不成功例では情報不足・心理社会的問題・経済的要因が大きく関与していた。

成人診療科では受入体制・知識不足、小児科では人員不足や紹介先の制約が主な課題として認識されており、診療科ごとに異なるボトルネックが存在した。

5. 精神科との連携

移行患者に関して精神神経科との連携必要性

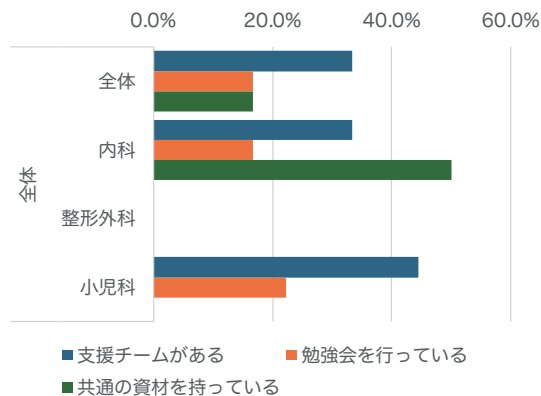


全体では、精神神経科との連携が「必要であった」と回答した割合は14.8%にとどまり、「必要なかった」が71.3%を占めた。

診療科別では、小児科で「必要であった」とする割合が37.5%と最も高く、内科（12.0%）、整形外科（0%）と比較して顕著であった。

この結果は、小児科診療において心理社会的問題への関与が相対的に高いことを反映している可能性がある。

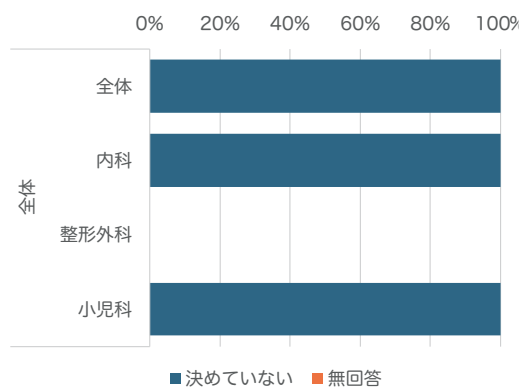
精神科連携のためにも多職種協力体制



全体では、「支援チームがある」と回答した割合は33.3%にとどまり、多職種連携体制の整備は限定的であった。

「勉強会を行っている」および「共通の資材を有している」はいずれも16.7%と低く、体系的な連携基盤は十分に構築されていないことが示唆された。

精神科連携時に提供する情報の取り決め



精神科との連携時に提供する情報について、「あらかじめ取り決めている」と回答した施設は認められず、全体で100%が「決めていない」と回答した。この傾向は診療科別（内科・小児科）および地域別（五大都市・それ以外）においても一貫しており、情報共有の標準化が全く整備されていない実態が明らかとなった。

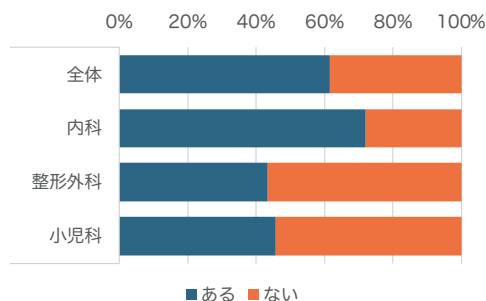
まとめ

精神科連携の実施率は低く（14.8%）、必要性は認識されているものの実際の連携は限定的であった。さらに、情報共有の取り決めは全施設で未整備であり、連携プロセスの標準化が全く進んでいない実態が明らかとなった。

→ 「必要性はあるが連携システムがない」領域

6. 産婦人科との連携

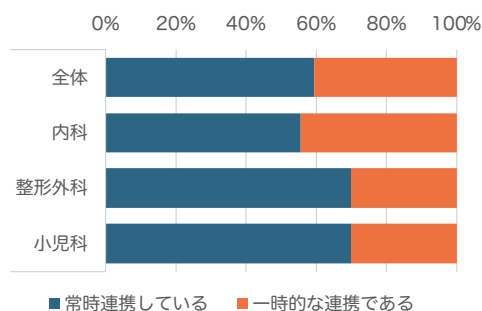
直近3年間の産婦人科との連携状況



全体では、産婦人科との連携が「あった」と回答した割合は61.5%であり、過半数の施設で何らかの連携が実施されていた。

一方で、約4割（38.5%）は連携がなかったと回答しており、施設間で対応状況にばらつきが認められた。

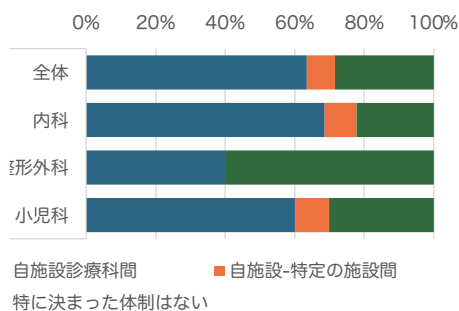
産婦人科連携の継続性



全体では、「常時連携している」と回答した割合は58.7%であり、「一時的な連携である」40.0%を上回った。

産婦人科との連携がある施設の中でも、約4割は一時的対応にとどまっていることが明らかとなった。

主たる産婦人科との連携体制

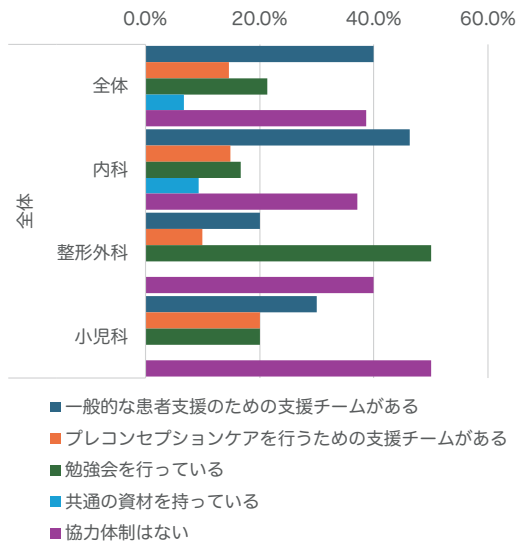


全体では、「自施設内診療科間での連携」が62.7%と最も多く、主たる連携は院内で完結しているケースが多数を占めた。

一方で、「特に決まった体制はない」とする回答も28.0%に認められ、一定数の施設では連携体制が明確に構築されていないことが示された。

「特定の外部施設との連携」は8.0%にとどまり、施設間での固定的な連携ネットワークは限定的であった。

産婦人科連携のためにも多職種協力体制

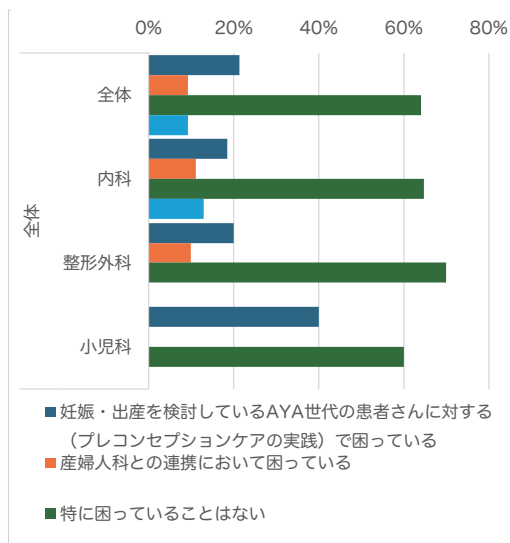


全体では、「一般的な患者支援のための支援チームがある」が40.0%であった一方、「協力体制はない」とする回答も38.7%と同程度に認められた。

「プレコンセプションケアのための支援チーム」は14.7%と低率であり、妊娠を見据えた支援体制は十分に整備されていないことが示唆された。

また、「勉強会の実施（21.3%）」や「共通資材の保有（6.7%）」も限定的であり、連携を支える基盤整備は不十分であった。

メディカルスタッフの困りごと(医師回答)

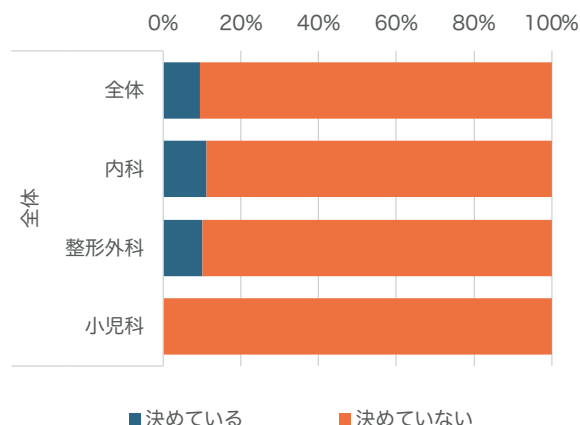


全体では、「特に困っていることはない」と回答した割合が64.0%と最も高かった。一方で、「プレコンセプションケアの実践に困っている」は21.3%、「産婦人科との連携に困っている」は9.3%に認められた。これらの結果は、医師の多くが日常診療上の明確な困難を自覚していない一方で、一定数において専門的支援や連携に課題が存在することを示している。

自由記載

- ✓ 待合に妊娠についての相談希望カードを置いており、持っている患者さんは院長と相談する体制を取っている。
- ✓ 問題を共有したことがない
- ✓ マンパワー不足
- ✓ 妊娠と薬外来のチームと周産期診療チームがあり、対象の症例があるとカンファレンスに参加しています。
- ✓ わからない
- ✓ 院内に産科がない
- ✓ 妊娠、授乳中に使用してよい薬の認識が異なる
- ✓ プレコンセプションケアを担当しているが、担当できる医師がまだ限られている
- ✓ プレコンセプションケアに対する、パラメディカル知識・意欲がない

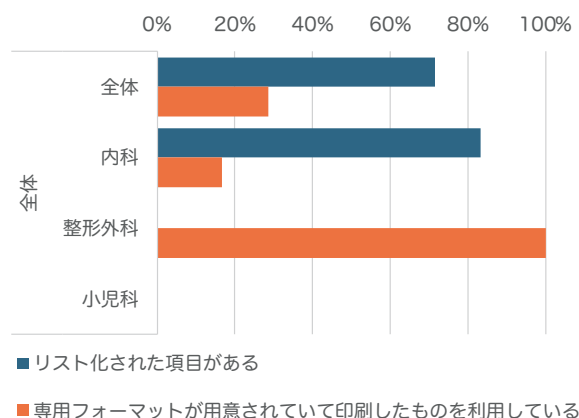
産婦人科連携時に提供する情報の取り決め



全体では、「提供する情報をあらかじめ決めている」と回答した割合は9.5%にとどまり、90.5%は「決めていない」と回答した。

この傾向は診療科別および地域別でも一貫しており、産婦人科連携における情報共有の標準化はほとんど行われていない実態が明らかとなった。

決めている共有手段



「リスト化された項目がある」と回答した割合は一定数認められ、特に内科で高い傾向がみられた。

一方で、「専用フォーマットを用いて情報提供している」とする回答は限定的であり、体系化された情報共有ツールの普及は不十分であった。

自由記載

- (その地・内科) リウマチ学会のマニュアル使用
- (その地・セ外) その患者さん独自のデータ転送

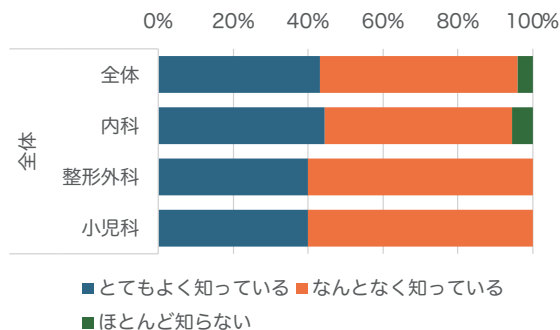
まとめ

産婦人科との連携は約6割で実施されていたが、その多くは院内連携に限定されていた。約4割は一時的連携にとどまり、継続的な連携体制は十分ではなかった。

また、多職種体制やプレコンセプションケア専用チームの整備は低率であり、連携を支える基盤は未成熟であった。情報共有の標準化もほぼ未整備であった。

7. プレコンセプションケア

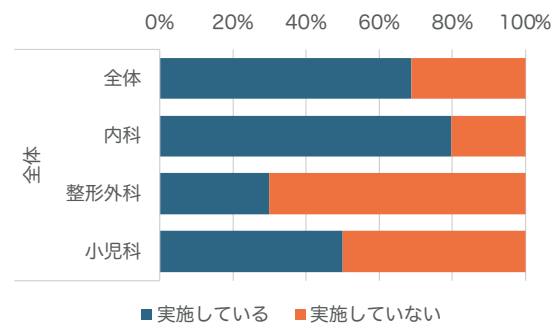
プレコンセプションケアに関する認知度



全体では、「とてもよく知っている」43.2%、「なんとなく知っている」52.7%であり、約95%以上がプレコンセプションケアを認知していた。

一方で、「ほとんど知らない」は4.1%にとどまり、認知度は全体として高い水準にあった。

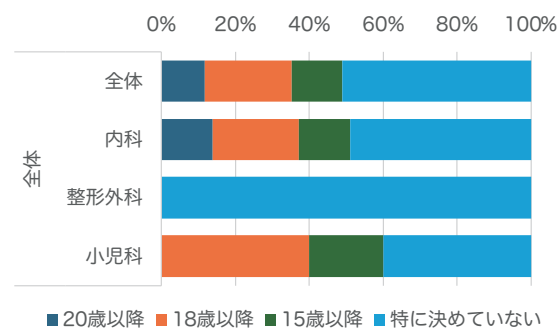
プレコンセプションケアの実施状況



全体では、「プレコンセプションケアを実施している」と回答した割合は68.9%であり、一定程度の実施が認められた。

一方で、約3割（31.1%）は実施していないと回答しており、施設間で実施状況にばらつきがみられた。

プレコンセプションケアの対象年齢

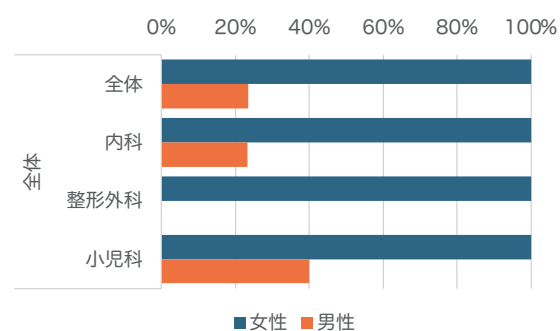


全体では、「対象年齢を特に決めていない」と回答した割合が51.0%と最も高く、半数以上の施設で開始時期が明確に定められていなかった。

一方で、「18歳以降」とする回答は23.5%、「15歳以降」は13.7%、

「20歳以降」は11.8%であり、開始時期の設定にはばらつきがみられた。

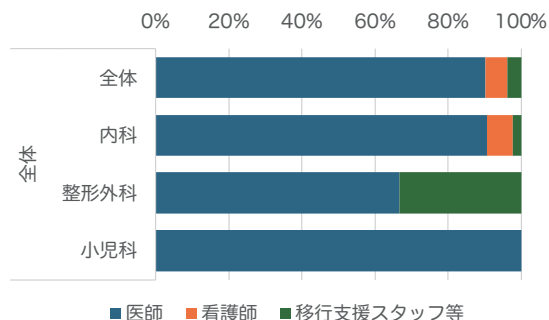
プレコンセプションケアの対象性別



全体では、プレコンセプションケアの対象は女性が100%であり、すべての施設で女性が対象とされていた。

一方で、男性を対象としている割合は23.5%にとどまり、男性への介入は限定的であった。

プレコンセプションケアの担い手

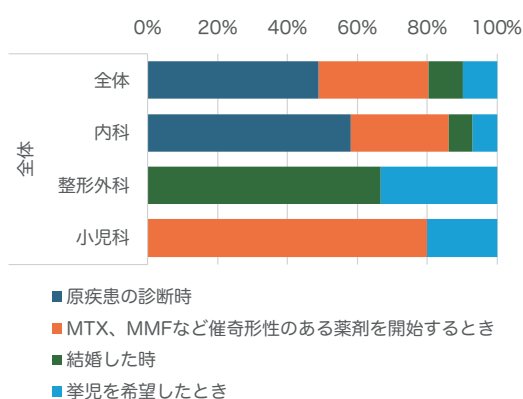


全体では、プレコンセプションケアの担い手は医師が90.2%と大多数を占めていた。

看護師（5.9%）および移行支援スタッフ等（3.9%）の関与は限定的であり、多職種による関与は十分とは言えなかった。

体制が整っていないため、医師に業務が集中している可能性

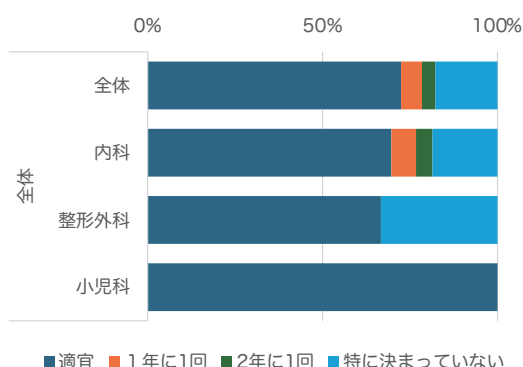
プレコンセプションケアの実施時期



全体では、「原疾患の診断(49.0%)」および「催奇形性薬剤(MTX、MMF等)開始時(31.4%)」が主な実施タイミングであった。

一方、「結婚時（9.8%）」や「挙児希望時（9.8%）」での実施は少数にとどまり、ライフイベントに基づく介入は限定的であった。

プレコンセプションケア実施後の継続性とその頻度

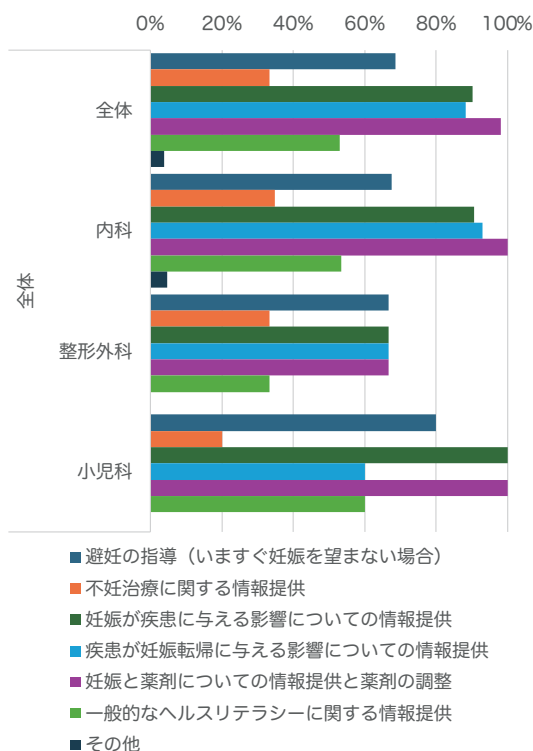


全体では、「適宜フォローする」と回答した割合が72.5%と最も高かった。

一方で、「1年に1回（5.9%）」「2年に1回（3.9%）」といった定期的なフォローは少数にとどまった。

また、「特に決まっていない」とする回答も17.6%に認められ、フォローアップ体制のばらつきが示された。

プレコンセプションケアの実施内容

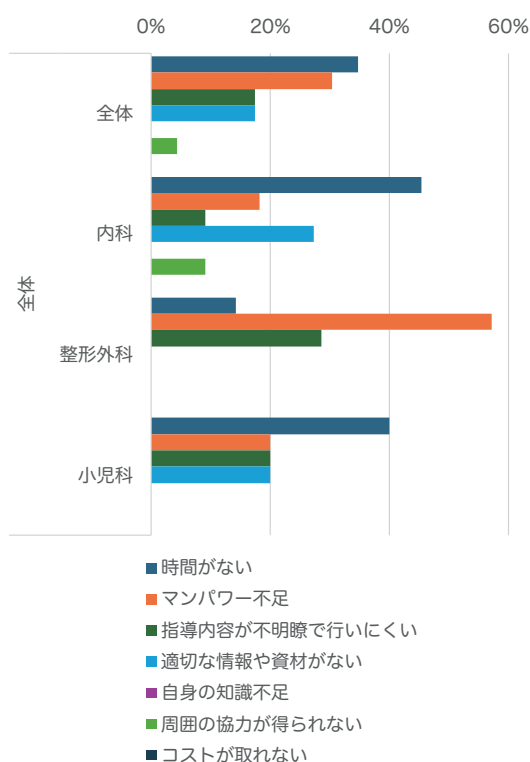


実施内容としては、「妊娠と薬剤に関する情報提供および薬剤調整（98.0%）」が最も多く、ほぼすべての施設で実施されていた。

また、「妊娠が疾患に与える影響（90.2%）」「疾患が妊娠に与える影響（88.2%）」についての説明も高頻度で行われていた。

一方で、「一般的なヘルスリテラシーに関する情報提供（52.9%）」や「不妊治療に関する情報提供（33.3%）」は比較的低率であった。

プレコンセプションケアを行っていない理由



プレコンセプションケアを実施していない理由として、「時間がない（34.8%）」および「マンパワー不足（30.4%）」が主要な要因として挙げられた。

また、「適切な情報や資材がない（17.4%）」および「指導内容が不明確で行いにくい（17.4%）」も一定割合で認められた。

一方で、「自身の知識不足」や「コスト」はほとんど理由として挙げられなかった。

まとめ

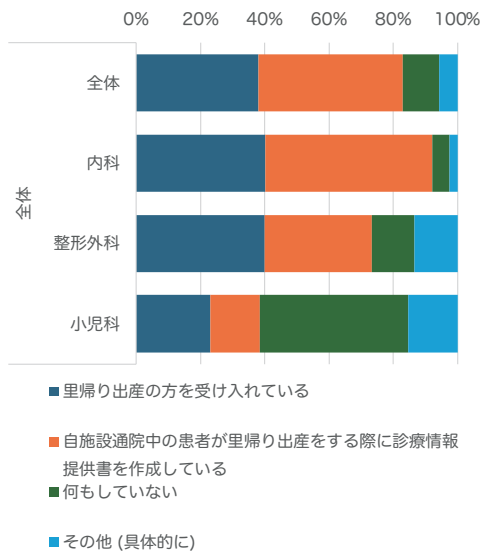
プレコンセプションケアの認知度は95%以上と高かったが、実施率は約7割にとどまり、実装との乖離が認められた。

対象年齢は半数以上で未設定、男性への介入は約2割と限定的であり、対象設定の不明確さが課題であった。

実施内容は薬剤・妊娠関連情報に偏り、ヘルスリテラシーや不妊領域は不十分であった。また、実施の障壁として時間・マンパワー不足が主に挙げられ、体制依存型の課題構造が示唆された。

8, 里帰り出産への対応

里帰り出産への対応



全体では、「診療情報提供書を作成している」が44.8%と最も多く、一定の情報連携は行われていた。

一方、「里帰り出産を受け入れている」は38.1%にとどまり、直接的な受け入れ体制は限定的であった。

また、「何もしていない」とする回答も11.4%認められ、連携が行われていないケースも一定数存在した。

その他

- (大・内) 里帰り出産希望者の経験がありません。
- (大・セ) 妊娠、出産する患者さんはいりますが、里帰り出産は行く方も来る方も現時点ではどちらもありません。
- (地・小) 経験がない
- (地・小) 他の質問でもその他を加えていただきたかった。どれかを選ばないと先に進めないのが無理に回答している質問がある。
- (地・セ) 産婦人科から紹介あれば対応している
- (地・内) 時に里帰り出産の方を受け入れたことがある

具体的な里帰り出産への対応

1. 情報提供・連携体制

- ・ (地・内) 産科あてにリウマチ膠原病および薬剤と妊娠についての情報提供を行っている
- ・ (地・セ) 診療情報提供書を婦人科・内科宛に作成している
- ・ (地・内) 疾患活動性と妊娠期の注意点(薬剤等)を紹介状に記載している
- ・ (地・内) 診断、経過、治療状況、必要時の分娩時対応について診療情報提供
- ・ (地・内) 前医や送る先の医師と妊娠中・周産期・産褥期の治療方針を相談
- ・ (地・内) 継続治療や緊急時の対応、出産後元の医師への情報提供

2. 併診・連携診療

- ・ (大・内) 産婦人科で自己免疫疾患等の合併がある際は併診
- ・ (地・内) 里帰り分娩受け入れ時に産婦人科と当科で併診できるよう調整
- ・ (地・内) 妊娠期間・出産後一定期間は産婦人科と一緒にフォロー

3. 病状管理・フォロー内容

- ・ (大・内) 里帰り分娩中の膠原病のフォロー
- ・ (地・セ) RA発症後の里帰り出産、当地でのフォロー
- ・ (地・内) 妊娠中の疾患コントロール、病状の安定に努める
- ・ (地・内) バイオ治療を継続した
- ・ (地・内) 膠原病患者の診療を引き受けている
- ・ (地・内) 周産期のリウマチ診療を請け負う
- ・ (地・内) 抗SSA抗体や抗リン脂質抗体など自己抗体検査含むデータ提供
- ・ (地・セ) 疾患活動性評価と抗リウマチ薬再開時期の検討

4. 送受・再紹介の流れ

- ・（地・内）近くのリウマチ専門医療機関へ紹介する
- ・（地・内）妊娠～出産後まで原疾患管理を行い、出産後再紹介

5. その他のコメント

- ・（地・セ）皆さん無事分娩しており、トラブルなし
- ・（大・セ）通常と特に変わりなし
- ・（地・内）当院は産婦人科がないので内科として経過観察
- ・（地・小）妊娠適齢期の女性は診療していない（成人科へ完全移行）

6. 典型例

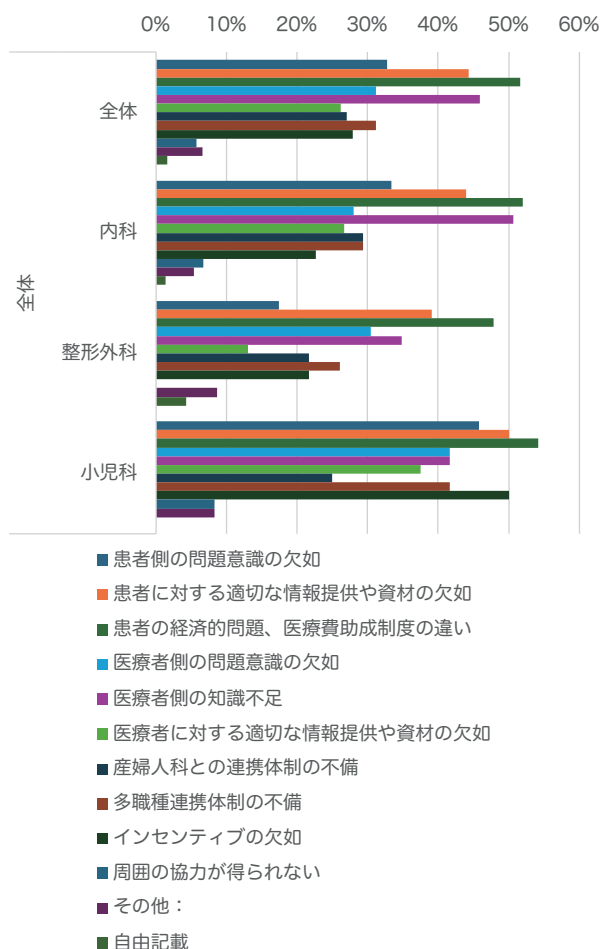
- ・（地・内）紹介状を持参し、産科・当科を個別に受診 → 当科-産科の直接連携はない

まとめ

診療情報提供書による対応は一定程度行われていたが、直接的な受入体制は限定的であった。施設によって対応状況にばらつきがあり、産科機能の有無が影響している可能性が示唆された。

9. AYA 世代医療

AYA 世代診療の問題点



AYA 世代診療における主な課題として、「患者に対する適切な情報提供や資材の欠如」「患者の経済的問題および医療費助成制度の違い」「医療者に対する情報提供や資材の不足」が高頻度に挙げられた。

また、

「医療者側の知識不足」「多職種連携体制の不備」「産婦人科との連携体制の不備」も重要な課題として認識されていた。

AYA 世代診療の問題点(自由記載)

1. 医療費・制度の課題

- ・ プレコンセプションケアが保険適用になっていない
- ・ この世代こそ医療費負担を低くしてほしい
- ・ JIA 患者・家族の公費負担が当然という姿勢は、RA 患者を多く診るリウマチ内科医には必ずしも受け入れられない
- ・ 患者が多く集中する日本の保険診療体制の問題

2. 妊娠・出産に関する課題

- ・ 出産可能な病院の減少でお産難民が増えている
- ・ 多くの患者が妊娠出産をギリギリになって考えるため、早めに話しても響かない
- ・ 産科が休診となり院内での連携ができなくなった

3. 患者背景・心理社会的課題

- ・ 家族・親子関係が問題になりやすい時期
- ・ 怠業が生じがちなので本人の意向にできるだけ合わせている

4. 診療現場の実情

- ・ ケースバイケースで一概に言えない
- ・ 治療が難しい
- ・ 特になし
- ・ 現実的に紹介がないので問題点が指摘できない

AYA 世代診療の成功事例、不成功事例の具体例

◎【AYA 世代診療の成功事例】

1. 早期からの移行支援・自己管理の促進

- ・ 早期から移行について説明し、疾患理解を促して自分でリスク管理ができた。
- ・ ライフイベントとして妊娠・出産の一般的な話を 20 歳過ぎくらいから伝え、結婚・妊活希望時に患者自身が積極的に相談し、適切にプレコンセプションケアが行えた。
- ・ 妊娠・出産を希望する患者に早期治療の重要性を説明し、医師と認識を共有。bDMARDs で早期に疾患を制御して出産。

2. 小児科・成人科の連携と地域連携

- ・ 県立総合病院から本院へ紹介受診、就職後も 3 ヶ月ごとに通院し寛解維持（スタッフや母親が支援、声かけ）。
- ・ 小児科と成人科が併診で連携。
- ・ 患者ごと、地域ごとに特定の医療機関との連携形成が進んだ。
- ・ 外勤先で母性内科と連携し複数名が無事出産。母性内科医の関与のメリット大。

3. プレコンセプションケア・適切な薬物管理

- ・ MMF 使用中の SLE 患者で結婚時に薬剤調整し、計画的妊娠出産を達成。
- ・ SLE 合併妊娠で健常児出産 2-3 例。
- ・ 高安動脈炎合併妊娠を大血管炎の経験豊富な施設に紹介し対応。
- ・ 妊娠判明時に産婦人科へ抗体プロファイル、疾患活動性、治療薬見通しを提供して連携。
- ・ 抗 SSA 抗体陽性 RA で大学病院産婦人科と連携し、母子ともに無事出産。
- ・ 看護外来で親子別に面談して問題を把握。
- ・ 妊娠と薬相談外来への紹介で不安が強い患者の安心を得た。

4. チーム医療・支援体制

- ・ 病状説明時にパートナー同席で家族計画を話し合う機会を作った。
- ・ 産婦人科・薬剤師が介入し、全例で適切治療を継続でき、再燃なく無事出産。

5. 制度的な追い風

- ・ 不妊治療の保険適用により、高額な治療継続が可能となり成功例増加。

まとめ

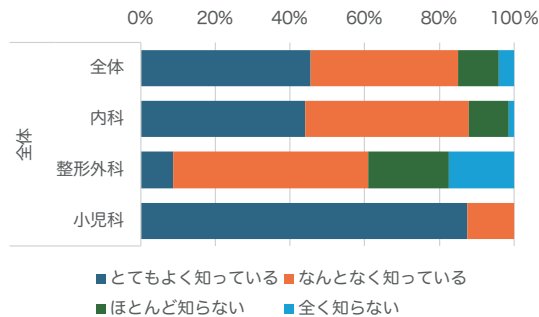
AYA 診療の最大の課題は「制度・経済問題」であり、次いで「情報不足」「医療者側の知識不足」が挙げられた。

これらは単一要因ではなく、

→ 医療・制度・教育・社会的要因が複合的に絡む構造的問題であることが示された。

10. 制度・支援機関の認知

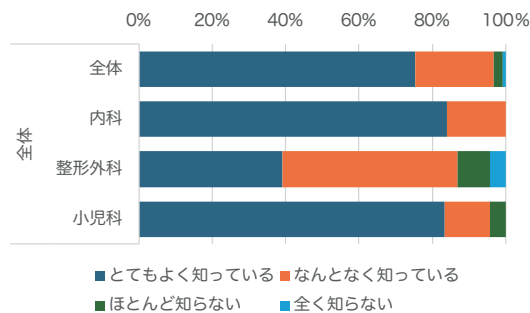
「小児慢性疾病医療費助成」の認知度



全体では、「よく知っている(45.1%)」および「なんとなく知っている(39.3%)」を合わせると、約8割が制度を認知していた。

一方で、「ほとんど知らない(10.7%)」および「全く知らない(4.1%)」も一定数存在し、認知にはばらつきがみられた。

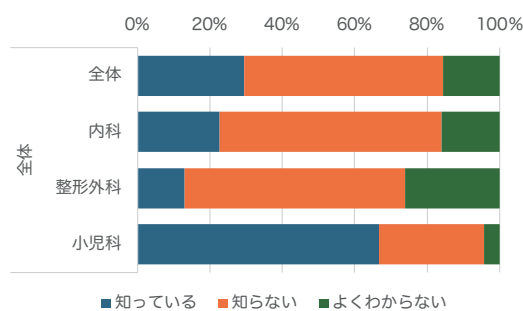
「指定難病医療費助成制度」の認知度



全体では、「よく知っている」が75.4%と高く、多くの医師が制度を十分に認知していた。

「なんとなく知っている」を含めると、ほぼ全体で制度認知は高水準であった。

所属施設のある都道府県における移行期医療支援センターの有無

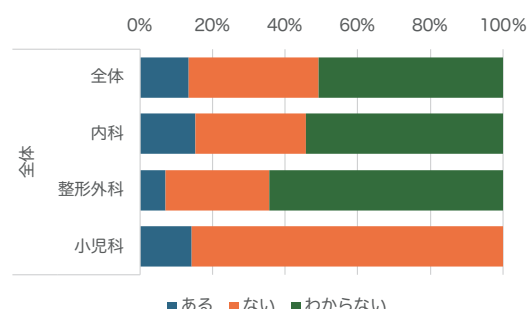


本調査では、「移行期医療支援センターの存在を知っている」と回答した割合は全体で29.5%にとどまり、半数以上(54.9%)が「知らない」と回答した。さらに、「よくわからない」とする回答も15.6%認められ、認知の不足が広く存在していた。

診療科別にみると、小児科では「知っている」が66.7%と比較的高かった一方で、内科(22.7%)および整形外科(13.0%)では低値であり、成人診療科における認知の不足が顕著であった。

地域別では、五大都市(29.3%)とそれ以外(29.6%)で大きな差は認められず、認知不足は地域を問わず全国的な傾向であった。

移行支援の相談先の有無（「知らない」回答者）



移行期医療支援センターの存在を「知らない」と回答した者において、移行支援の相談先の有無を尋ねたところ、「ある」と回答した割合は全体で13.4%にとどまった。一方、「ない」は35.8%、「わからない」は50.7%と、相談先の不明確さが顕著であった。

診療科別では、内科において「ある」は15.2%であったのに対し、整形外科では7.1%と低値であった。また、小児科では「ない」が85.7%と高く、相談先の未整備または認識不足が示唆された。

地域別にみると、五大都市では「ある」が21.7%とやや高かったものの、「わからない」も39.1%を占めた。一方、それ以外の地域では「ある」は9.1%にとどまり、「わからない」が56.8%と過半数を占めた。

まとめ

本調査により、移行期医療は一定程度実施されているものの、制度化された連携体制や多職種協働は未成熟であり、特に精神科・産婦人科連携およびプレコンセプションケアの実装には大きなばらつきが認められた。また、支援ツールや制度の認知と実際の活用との間に乖離が存在し、さらに移行期医療支援センターの認知不足および相談先の不明確さが顕著であった。

これらの結果は、わが国の移行期医療が「個別努力に依存した段階」から「制度として機能する段階」への移行途上にあることを示唆する。

その他、コメントなど

1. 制度・行政への要望・課題

- ・(地・内) 難病対策など行政事業は都道府県単位で行われており、制度理解や指導にばらつきがある。
- ・(地・内) 各県の施設についての情報をわかるようにしてほしい。
- ・(地・内) ドラッグラグ問題(成人移行 JIA と成人 RA で使える薬剤や助成が異なる)
- ・プレコンセプションケアを産科医に担ってほしいが、コスト策定と啓発が必要。患者啓発も並行して必要。

2. 医療機関の取り組み・体制整備

- ・総合病院での診療が望ましい。
- ・(地・内) 小児科も産科もない私立病院だが必要性を感じ、試験的に移行期専門外来を始めた。県内移行期支援センターへの案内も検討。
- ・(大・内) 2024 年 6 月に多摩総合からクリニックに移り、プレコンセプションケアをチームで担当していた経験をもとに、自施設でも可能な範囲で移行期医療やプレコンセプションケアを行っていく予定。

3. 患者支援・社会的支援

- ・(地・内) 障害や病気を持つ人、子どもや高齢者にやさしい社会になってほしい。
- ・(地・小) 通院患児に内申点を上げてあげてほしい(部活動と同じように)。
- ・(地・内) ボランティアの充実を希望。

4. 情報発信・アンケートへの意見

- ・(地・セ) 結果を公表してほしい。
- ・(地・内) 設問 30 は選択肢が該当せず仮回答した。
- ・(地・内) 「AYA 世代」はがん診療での用語であり、リウマチ・膠原病診療で使うのは疑問。

5. コメント・今後への期待

- ・(地・内) 積極的に対応したい。
- ・(大・内) この分野の益々の発展を祈念している。アンケートありがとう。
- ・(地・セ) 余りお役に立てず申し訳ない。
- ・(地・小) リウマチ・膠原病は成人診療科が比較的是っきりしており移行しやすい。

6. その他の具体的問題指摘

- ・(地・内) AYA 世代に該当する患者の移行期に、使用できる薬剤の種類や助成制度の差が課題。

令和7年度 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）
分担研究報告書

思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究

実態調査に基づく AYA 世代リウマチ患者の医療体制における
アンメットニーズとその解決に向けた戦略の検討

研究分担者	*松井利浩	国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部	部長	*分担班長
	井田弘明	久留米大学医学部内科学講座膠原病内科	教授	
	伊藤秀一	横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学教室	主任教授	
	梅林宏明	宮城県立こども病院総合診療科	部長	
	金子佳代子	国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター	診療部長	
	桐野洋平	横浜市立大学医学部血液・免疫・感染症内科	准教授	
	清水正樹	東京科学大学大学院 茨城県小児周産期地域医療学	教授	*分担班長
	檜崎秀彦	日本医科大学医学部小児科	准教授	
	西山進	倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター診療部リウマチ科	部長	
	持田勇一	横浜市立大学附属市民総合医療センターリウマチ膠原病センター	准教授	
	森雅亮	東京科学大学新産業創生研究院生涯免疫医療実装講座	教授	
	矢嶋宣幸	昭和医科大学医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門	教授	

研究要旨

本研究の目的は、思春期・若年成人（AYA）世代のリウマチ性疾患患者に対する医療の充実を図ることである。特に、小児期発症リウマチ性疾患の成人移行患者を含む AYA 世代に焦点を当て、研究班内の別分科会により実施された実態調査の結果に基づき、診療科間および医療機関間の連携に関する課題を抽出するとともに、その解決に向けた戦略案（提案書）を策定した。

本研究では、日本リウマチ学会移行期医療検討小委員会との合同研究として実施された Web アンケート調査の結果を基に、班員間での複数回の議論を経て課題の整理および提案書の作成を行った。その結果、移行症例の受け入れ体制の不十分さ、診療科間・医療機関間の連携不足、地域格差、支援資材の認知不足、精神科・産婦人科との連携の不備、プレコンセプションケアのばらつき、医療費助成制度の不連続性、患者の自立支援の不足など、多層的な課題が明らかとなった。これらの課題に対し、①移行期医療に関する教育機会の充実と普及、②診療科間および医療機関間の連携体制の整備と段階的移行支援の推進、③地域格差の是正に向けた支援体制の構築、④プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化、⑤医療費助成制度に関する情報提供体制の整備、⑥患者の自立支援と社会的支援の強化、を柱とする具体的方策を提示した。

本研究により、AYA 世代リウマチ性疾患患者の移行期医療における課題構造が体系的に整理され、その解決に向けた実践的な戦略が明確化された。今後は、これらの方策の実装と評価を通じて、切れ目のない医療提供体制の構築が求められる。

A. 研究目的

本研究の目的は、思春期・若年成人（AYA）世代のリウマチ性疾患患者に対する医療の充実を図ることである。小児期発症リウマチ性疾患の成人移行患者を含む AYA 世代に焦点を当て、研究班内の別分科会により実施された実態調査の結果に基づき、診療科間および医療機関間の連携に関する課題を抽出するとともに、その解決に向けた戦略案（提案書）を策定する。

B. 研究方法

本研究は、日本リウマチ学会移行期医療検討小委員

会との合同研究として研究班内の別分科会により実施された Web アンケート調査の結果を基に解析を行った。（アンケート調査の詳細については別の研究報告書を参照）。

本分科会では、以下のような工程で作業を進めた。

- ①班員全員でアンケート結果を共有し、「提案書」作成に関して議論（Web 会議）
- ②コアメンバーで「提案書」の全体像について議論（Web 会議）
- ③班員全員で「提案書」で取り上げる内容について議論（メール会議）
- ④班員で分担し「提案書（初版）」を作成
- ⑤「提案書（初版）」についての修正点について議論（Web

会議)

- ⑥「提案書（初版）」の改訂作業
- ⑦「提案書（改訂版）」についての確認作業（Web 会議）
- ⑧「提案書（最終版）」完成

（倫理面への配慮）

本研究では患者個人情報と直接取り扱わないため、倫理審査の対象外と判断した。

C. 研究結果

アンケート結果については別の研究報告書に詳細が記載されているため割愛する。

前述の工程を経て抽出された課題と解決に向けた方策は以下のとおりである。

1. 抽出された課題

- 1) 移行症例の受け入れ・紹介状況
 - ・移行患者の受入数/紹介数、受入/紹介のハードルは改善傾向だが、十分とは言えない状況
- 2) 小児リウマチ性疾患の成人移行に関する実態
 - ・成人移行に関する地域格差の存在
 - ・患者側要因による障壁
 - ・社会的・精神的自立の支援の必要性
- 3) 資材・支援ツールの認知状況
 - ・既存資材の活用・認知が不十分
- 4) 成人科・小児科それぞれの課題
 - ・両科の併診期間の設置
 - ・情報共有の標準化手段の確立
- 5) 精神神経科との連携
 - ・連携体制は不十分
- 6) 産婦人科との連携
 - ・連携体制は不十分
 - ・連携の標準化が進んでいない
- 7) プレコンセプションケア
 - ・実施にばらつきあり（成人科>小児科、女性>男性）
 - ・環境整備が必要
- 8) 里帰り出産への対応
 - ・対応は施設に依存、継続管理体制不十分
- 9) AYA 世代医療
 - ・医療者/患者両者における知識不足
 - ・助成制度の違いに対する理解不足
 - ・インセンティブの欠如
- 10) 制度・支援機関の認知
 - ・移行期医療支援センターの認知度不足、機能充実への期待

2. 課題とその方策

課題 1. 移行期医療の普及と教育機会の強化

①課題

- ・成人科側の準備不足
- ・不十分な診療科間連携体制
- ・支援資材の認知度不足

②方策

- ・関連学会での研修会などの開催
- ・オンライン形式の学習モジュールの整備
- ・関連資材の定期的なアップデートと更なる普及活動

課題 2. 診療科間・医療機関間連携体制の整備と段階的移行支援

①課題

- ・連携体制の整備（併診/二人主治医制、情報の引き継ぎ）
- ・医療資源の偏在、専門医不足による地域格差
- ・社会的/精神的自立支援の重要性

②方策

- ・移行期医療支援センターを中核とした小児科/成人診療科の協働診療体制の整備の充実
- ・移行前からの多職種連携による社会的/精神的自立支援の強化

- ・診療情報共有のための標準化

- ・「顔の見える連携」推進の為のカンファレンス開催

課題 3. 地域格差の是正に向けた移行期医療支援体制の構築

①課題

- ・地方における移行期医療に関わる医師/看護師/MSW の不足
- ・医師および患者/家族に対する移行期医療関連情報の周知不足

②方策

- ・移行期医療に関する相談や情報提供を担う移行期医療支援センターの周知
- ・ICT、遠隔地医療システムなどを活用した地域格差解消

- ・中核施設と連携施設との顔が見える交流の促進

- ・移行期医療を担うスタッフ育成のため資材開発、セミナー開催

- ・成功事例の共有

課題 4. プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化

①課題

- ・プレコンセプションケアの認知や実施状況のばらつき
- ・里帰り出産における情報連携体制の不備
- ・ヘルスリテラシーに関する情報提供体制の不備

②方策

- ・プレコンセプションケア提供体制の整備、資材作成
- ・リウマチ科/産婦人科/薬剤師の3者連携体制の整備
- ・里帰り出産における連携体制、連携資材の整備

課題 5. 切れ目のない医療費助成制度の充実と情報提供体制整備

①課題

- ・医療費助成制度の不連続性による経済的負担の増大
- ・経済的負担増による治療中断
- ・医療費助成制度に関する情報提供の不足

②方策

- ・医療費助成制度に関する情報提供体制の強化
- ・医療費助成制度に関する資料作成、精通した人材の育成
- ・多職種による医療費助成制度に関する情報共有

課題 6. 移行期患者の自立支援と社会的サポートの強化

①課題

- ・移行期患者の自立度、セルフケア能力の未成熟
- ・親子の共依存とそれによる自立阻害
- ・自立支援資料の低い認知度

②方策

- ・多職種スタッフで取り組む自立支援体制の整備
- ・親子別診察(面談)およびピアカウンセリングの実施
- ・学校/就労支援機関との連携による包括的自立支援体制の整備

D. 考察

本研究では、AYA 世代のリウマチ性疾患患者における移行期医療の実態調査結果に基づき、診療科間および医療機関間連携に関する課題を体系的に整理し、それに対する具体的な方策を提案した。

まず、移行症例の受け入れや紹介は一定の改善傾向がみられるものの、依然として十分とはいえず、成人診療科側の受け入れ体制や診療科間連携の未整備が大きな障壁となっていることが示唆された。これは、移行期医療が個々の医療機関や担当医の経験に依存している現状を反映しており、体系的な教育機会の不足や標準化された連携手法の欠如が背景にあると考えられる。

また、地域格差の存在は重要な課題であり、専門医や多職種人材の偏在、情報アクセスの不均衡が移行期医療の質に影響を及ぼしていることが明らかとなった。特に地方においては、移行期医療を担う体制そのものが十分に構築されていない可能性があり、拠点化や ICT の活用による補完が不可欠である。

さらに、精神科および産婦人科との連携、プレコンセプションケア、里帰り出産への対応など、AYA 世代特有の課題に対する医療体制の整備が不十分であることが示された。これらは単一診療科では対応が困難であり、疾患横断的かつライフステージ志向の医療提供体制の構築が求められる領域である。

加えて、医療費助成制度の不連続性や情報提供不足は、治療継続に直接的な影響を及ぼす重要な社会的要因であり、医療連携の問題にとどまらず、制度的課題としても認識すべきである。経済的負担の増大が治療中断につながる可能性を踏まえ、医療・福祉の連携強化が必要である。

患者側の課題としては、セルフマネジメント能力や社会的自立の未成熟、親子依存関係の影響などが挙げられ、移行期医療は単なる診療科の移行ではなく、

「自立支援を伴うプロセス」であることが改めて確認された。この点において、多職種による継続的支援体制の重要性が強調される。

以上より、AYA 世代リウマチ性疾患患者の移行期医療の課題は、①医療者側の知識・体制、②診療科・医療機関間の連携、③地域格差、④ライフイベント対応、⑤制度・社会的支援、⑥患者の自立支援、という多層的構造を有していることが明らかとなった。本研究で提案した各方策は、これらの課題に対応する実践的な枠組みとして位置付けられる。

E. 結論

本研究では、AYA 世代のリウマチ性疾患患者における移行期医療の課題を多面的に整理し、それに対する具体的な戦略を提示した。移行期医療の質の向上には、診療科間・医療機関間の連携体制の整備、教育機会の充実、地域格差の是正、ならびに多職種連携による包括的支援体制の構築が不可欠である。

今後は、本研究で提案した方策の実装とその有効性の検証を通じて、AYA 世代リウマチ性疾患患者に対する切れ目のない医療提供体制の確立が求められる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

成人移行患者および AYA 世代患者における
リウマチ医療体制の整備に関する提案

はじめに

小児期に発症する若年性特発性関節炎をはじめとするリウマチ性疾患は、近年の治療成績の向上により、多くの患者が思春期・若年成人（Adolescent and Young Adult：AYA）期を経て成人期へと移行するようになった。これに伴い、小児医療から成人医療へと切れ目なくつなぐ「移行期医療」は、わが国においても重要な課題として認識されつつあるが、その実態や課題については十分に明らかとは言えない。

厚生労働科学研究（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）「思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究」班が、日本リウマチ学会評議員および日本小児リウマチ学会評議員を対象として実施した「成人移行患者および AYA 世代患者に対する診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、①移行期医療の必要性は広く認識されているにもかかわらず、教育機会や体制整備が追いついていないこと、②併診や二人主治医制などを取り入れた施設では移行が比較的良好である一方、情報引き継ぎの不備や認識不足、患者自身の通院中断などが移行の壁となっていること、③地方部では専門医や多職種スタッフの不足、支援センターや福祉サービスに関する情報不足などから都市部との間に大きな地域格差が存在すること、が明らかになった（本研究班令和 7 年度分担研究報告書「AYA 世代のリウマチ診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査とその課題の抽出に関する研究」）。

さらに、妊娠・出産を見据えたプレコンセプションケアや産婦人科との連携、成人移行時の医療費助成制度の切れ目、自立度やセルフケア能力の未成熟、親子の共依存関係、学業・就労・社会参加への制約など、AYA 世代特有の課題も浮き彫りとなった。これらは、個々の医師の努力だけでは解決し得ない、構造的かつ多面的な問題である。

こうした現状を踏まえ、本研究班では、今回実施した実態調査の結果に基づき、「成人移行患者および AYA 世代患者におけるリウマチ医療体制の整備に関する提案」をとりまとめた。本提案は、今後の国の医療政策に活かしていただくことを念頭に、

- 1) 移行期医療の普及と教育機会の強化
- 2) 診療科間・医療機関間の連携体制の整備と段階的移行支援の実現
- 3) 地域格差の是正に向けた移行期医療支援体制の構築
- 4) プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化
- 5) 切れ目のない医療費助成制度の充実と情報提供体制の整備
- 6) 移行期患者の自立支援と心理社会的サポートの強化

という 6 つの柱で構成した。

本提案の対象は、日本リウマチ学会・日本小児リウマチ学会をはじめとする関連学会、行政機関、医療機関のみならず、患者会や当事者団体も含む広範なステークホルダーである。本提案が、わが国の AYA 世代リウマチ診療体制を一步前に進めるための共通基盤として活用されることを期待したい。

【提案 1】移行期医療の普及と教育機会の強化

➤ 現状

➤ 成人期まで移行する患者の増加と成人科側の準備不足

若年性特発性関節炎を含む小児期発症リウマチ性疾患は、治療成績の向上により成人期まで生存・移行する患者が増加している[1]。一方で、国内外における成人リウマチ医を対象とした調査では、移行期医療の重要性は広く認識されているものの、体制・知識・実践経験が不十分であり、小児科との連携強化、標準的指針の整備、教育プログラムの構築が急務であることが示されている[2-5]。

➤ 移行期医療への関心の高まりと連携体制の不十分さ

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、小児リウマチ性疾患の移行期医療について、ほとんどの小児科医と成人診療科医が高い関心を有し、その重要性を理解していたものの、3 年前と比べ移行患者の受け入れ数/紹介数や受け入れ/紹介のハードルは改善傾向が認められる一方で、なお十分とはいえない状況であった。

➤ 支援資材の認知度不足

さらに同調査では『成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド』や『MIRAI TALK（ミライトーク）』など、既存の移行期医療支援資材が現場で十分活用されているとはいえず、特に成人診療科医における認知度は低かった。したがって、小児科から成人診療科への円滑な移行期医療を実現させるためには、移行期医療に関する支援資材の周知と活用、教育機会の拡充が必要である。

■ 提案

◆ 学会主導の定期研修とオンライン化

厚生労働省研究班等を中心に作成した「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」を基に、日本リウマチ学会および日本小児リウマチ学会の会員等を対象とした移行期医療研修会や症例検討会を定期的で開催し、教育の機会を提供する。また、オンライン形式の学習モジュールを整備し、地域を問わず受講できる体制を構築するとともに、専門医取得にむけた学習要項として検討する。

◆ 移行期医療支援資材の継続アップデートと現場実装

移行期医療支援資材は、最新の知見を取り入れて定期的に更新し、医療現場で活用しやすい形で整備・提供する。

■ 期待される効果

➤ 属人性からの脱却と実践力の均てん化

医療職間における移行期医療の知識と実践力の均てん化が進み、『属人的な移行支援』からの脱却が実現可能となる。

➤ 一貫した説明による患者・家族・医療者の不安軽減

小児科・成人診療科の双方で、一貫性のある説明や方針提示が可能となり、患者・家族および医療者の移行期における不安が軽減される。

➤ 専門医教育の基盤化

移行期医療に関する研修会と支援資材が、リウマチ専門医制度における移行期医療教育の基盤となり、持続的な人材育成が可能となる。

参考文献：

1. Sandborg CI, Schulert GS, Kimura Y. Juvenile Idiopathic Arthritis. N Engl J Med. 2025;393:162-74.
2. Sadun RE. Mind the Gap: Improving Care in Pediatric-to-Adult Rheumatology Transition Through Education. Rheum Dis Clin North Am. 2020;46:103-18.
3. Miyamae T, Takei S, Itoh Y, et al. Survey of attitudes of non-pediatric rheumatologists among councilors of the Japan College of Rheumatology regarding transitional care. Mod Rheumatol. 2017;27:1047-50.
4. Matsui T, Matsumoto T, Hirano F, et al. Survey of the awareness of adult rheumatologists regarding transitional care for patients with juvenile idiopathic arthritis in Japan. Mod Rheumatol. 2018;28:981-5.
5. Ariyasu H, Akamizu T. Current Status and Issues Regarding Transitional Health Care for Adults and Young Adults with Special Health Care Needs in Japan. Intern Med. 2018;57:1337-44.

* 備考

『成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド』：

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性疾患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が作成。小児期発症のリウマチ性疾患患者を、思春期から計画的に小児科から成人リウマチ診療へ切れ目なく移行させるために、準備度評価・多職種連携・標準化された情報共有（チェックリスト／サマリー／患者教育）をまとめた成人側の実務ガイド。

『MIRAI TALK（ミライトーク）』：

日本リウマチ学会が作成した小児リウマチ性疾患の中学生以上が自分で治療歴・検査・合併症などを記録して受診時の情報共有と自己管理を促し、成人診療への円滑な移行を支える患者手帳型ツール。

厚労省：移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き

<https://www.mhlw.go.jp/content/001240628.pdf>



成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド | 一般社団法人 日本リウマチ学会（JCR）

<https://www.ryumachi-jp.com/publish/others/ikouki/>



MIRAI TALK（ミライトーク）

https://www.ryumachi-jp.com/pdf/miraitalk_1004.pdf



【提案 2】診療科間・医療機関間の連携体制の整備と段階的移行支援の実現

■ 現状

➤ 成功例に共通する併診・二人主治医制と情報共有

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果、移行期医療が実現した症例では、小児科と成人診療科の間で併診期間（小児科と成人診療科両方で診療を継続すること）が確保されていたこと、2 科間での二人主治医制や定期的な情報共有が行われていたことが重要な要因であった。

➤ 不成功例にみられる情報引き継ぎ不備と意識不足

一方で、移行期医療が不成功であった症例では、小児科と成人診療科の間での診療情報の引き継ぎが不十分であったこと、成人診療科側の移行支援への認識が不足していること、患者自身の通院中断などが要因として挙げられた。

➤ 地域格差と患者側要因からみた社会的・精神的自立支援の必要性

また、患者の居住地によっては、医療資源の偏在や専門医不足といった地域格差[1]により紹介先が限られ、遠方まで通院せざるを得ないという課題もある。さらに同調査では、移行期医療の問題点として、小児科医・成人診療科医ともに、患者側の問題（社会面、自立していない、親の過干渉等）が大きいとする回答が多く、移行期における社会的・精神的自立の支援が重要であることが示唆された[2]。

■ 提案

◆ 小児科・成人科の共同診療体制の推進

小児科・成人診療科において併診や二人主治医制などの共同診療体制を整備し、段階的に移行を進める仕組みを構築する。その中核として、移行期医療支援センターの活用を推進する。

◆ 社会的・精神的自立支援の強化

移行前から医師・看護師・医療ソーシャルワーカーなど多職種が連携し、患者の社会的・精神的自立を促す支援を行う。

◆ 診療情報共有の標準化

移行患者に関する紹介状、経過サマリー、治療レジメンに関わる診療情報について、具体例やテンプレートを示した標準様式を作成・普及し、診療情報共有の標準化を図る。

◆ 地域連携・事例共有の推進

地域ごとに「顔の見える連携」を促進するため、学会主導で連絡会・事例検討会・地域カンファレンスを開催し、成功例・課題の共有と改善策の検討を継続的に行う。

■ 期待される効果

➤ 安心できる診療科移行の実現

患者・家族が安心して診療科の変更を受け入れられるようになり、受診中断のリスクが低下する。

➤ 医療者間連携の円滑化

小児科・成人診療科および関係職種の関係性が構築されることで、紹介・逆紹介が円滑となり、移行支援の質が向上する。

➤ 地域全体での共通理解と資源活用

各地域で移行期医療に関する共通理解が進み、地域内の限られた診療資源や支援資源がより有効に活用される。

参考文献：

1. Kikuchi R, Sato I, Hirata Y, et al. Fact-finding survey of doctors at the departments of pediatrics and pediatric surgery on the transition of patients with childhood-onset chronic disease from pediatric to adult healthcare. PloS one. 2023;18:e0289927.
2. Matsui T, Matsumoto T, Hirano F, et al. Survey of the awareness of adult rheumatologists regarding transitional care for patients with juvenile idiopathic arthritis in Japan. Mod Rheumatol. 2018;28:981-5.

【提案 3】地域格差の是正に向けた移行期医療支援体制の構築

■ 現状

➤ 人材不足と都市部依存

- 「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果によると、回答者の約 70%は小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていたが、一方で半数以上は移行における連携体制が「特に決まっていない」と回答した。これは五大都市圏（東京・札幌・名古屋・大阪・福岡）とその他の地域に分けて解析してもほぼ同様の結果であった。ただし、自科の受け入れ態勢が整っていないことを受け入れ不能の理由に挙げた施設は、五大都市圏以外の地域に限られていた。
- 地方においては、「患者数が少ない」ことも背景となり、小児科・成人診療科ともに移行受け入れ体制の整備が進んでおらず、さらに、移行期医療にかかわるリウマチ専門医、医療ソーシャルワーカー、看護師などのスタッフが不足している。その結果、これらのスタッフに対する教育の機会も乏しく、移行期医療に関する課題共有も不十分なため、実際に患者を前にして対応に苦慮するケースが見受けられる。
- 以上より、移行期医療はスタッフがそろう都市部の病院や、それに準じた設備を有する医療機関に依存している現状が示唆される。

➤ 併診機会の地域格差

- 小児科と成人診療科の併診機会を設けている医療機関では、移行が円滑に進む傾向にある。前述の理由から、都市型病院では併診機会を設けることは比較的容易と考えられるが、一方で地方の多くの地域では人材や設備の不足のため、このような取り組みが困難であり、また実際の移行症例を経験する機会も乏しいことから、小児科と成人診療科の連携が十分に行われていない現状がある。

➤ 情報提供体制の不備

- 平成 30 年度に厚生労働省健康局難病対策課が実施した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[1]によると、回答者の約半数はサービス利用についての知識がなく、福祉サービスに関する情報提供が十分に周知されていないことが示されていた。
- 前述の「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果によると、半数以上が自施設の所在する都道府県に移

行期医療支援センターがあることを知らないと回答し、大多数は移行支援のための相談先がない、あるいは分からないと回答していた。

- このように、福祉サービスや移行期医療支援に関する情報が、患者のみならず医師においても十分に周知されておらず、どこに相談したらよいか分からない状態が改善されなければ、患者・家族が必要かつ適切な支援を受けることは困難である。

■ 提案

◆ 移行期医療支援拠点の明示と標準化

- 移行期医療に関する相談や情報提供を担う移行期医療支援センターの存在を広く周知する。
- 国の政策として、全国的に標準化された移行医療の提供を可能とする仕組みの構築を提案する。
- 移行期医療の達成度合いをみるための標準指標を作成する。

◆ ICT を活用した地域格差の解消

- 現在進行中のオンラインによる遠隔地医療システム[2,3]を利用して、地方における医療アクセスの向上を図る。
- セキュリティ対策が十分に講じられたデータベースに患者情報を登録し、移行期医療にかかわるスタッフがデータを共有して診療に生かす。

◆ 地域診療体制の可視化と連携強化

- 中核病院と連携施設が集まり、医療関係者や福祉サービス提供者同士が顔の見える関係を構築するための会合やカンファレンスを開催する。

◆ 成功事例の収集と手順書化

- 移行の成功事例を収集・共有し、各地域の特性に合わせた形で修正可能な標準手順書を整備する。
- うまくいかなかった事例については、その原因を究明し、改善策を提案して記載する。

◆ 人材育成と認定制度の創設

- 移行期医療を担うスタッフ育成のための共通教材を開発する。
- 移行期医療を学べるセミナーを関連学会が企画し、地域全体での専門性向上を促す仕組みを構築する。

■ 期待される効果

➤ 全国どこでも迷わず継続できる診療体制

標準化されたプロトコールに基づいた移行期医療が全国で整備されれば、患者・家族・医療関係者ともに戸惑うことなく、転院先で治療を継続することが期待できる。

➤ 遠隔医療と情報共有によるタイミング逸失防止と効率化

遠隔地医療システムを利用することで、専門病院に受診する適切なタイミングを逸することを防ぐことができる。患者情報を一元管理し、診療情報を共有することで、移行プロセスが順調に進んでいるかを多職種で確認することができ、移行の妨げとなる問題を早期から把握して対応がしやすくなる。また、小児科から成人診療科への長文の紹介状を簡略化する事にもつながる。

➤ 診療体制の可視化による相談しやすい環境と迅速な対応

診療体制を可視化することで、それぞれの役割が明確となり、患者や家族にとって相談しやすい環境が整備され、移行期医療が途切れることなくスムーズに進むことが期待できる。また、顔の見える関係を構築しておくことで、必要時に迅速な対応や相談が可能となる。

➤ 成功事例・標準手順書による経験の少ない施設への支援

移行の成功事例集を作成し、地域の特性に合わせて修正した標準手順書を準備することで、経験の少ないスタッフにとっての実践的な指南書となる。また、過去の症例において移行がうまくいかない理由を明らかにすることで、あらかじめ対策をとることが可能となる。

➤ 全国共通資材と認定制度による人材育成と持続性の確保

全国共通の資材を用いて教育することで、地域を問わない標準化された移行期医療の担い手を育成することができる。認定制度を作ることで医療の質が保障され、また、全国の認定者数が分かるため、人材が不足している地域への支援策などを立案しやすくなる。認定者数を一定水準に保つように政策的に誘導することで、将来にわたる移行期医療の持続性が確保される。

参考文献：

1. 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000798985.pdf>)

2. 厚生労働省 遠隔医療に関するホームページ_
[_ \(https://www.mhlw.go.jp/stf/index_0024.html\)](https://www.mhlw.go.jp/stf/index_0024.html)

3. 令和6年度厚生労働省科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）研究
患者視点に立ったリウマチ疾患のアンメットメディカルニーズの「見える」化と社会実装
に資する研究班。関節リウマチ 若年性特発性関節炎少関節炎型・多関節炎型 全身性エ
リテマトーデスの遠隔医療の確立に向けた提言。

【提案 4】プレコンセプションケアおよび産婦人科との連携強化

■ 現状

➤ プレコンセプションケア実施状況のばらつきと医療安全上の課題

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果では、AYA 世代および成人移行患者の妊娠・出産支援に関わるプレコンセプションケアの認知や実施状況について大きなばらつきが確認され、対象年齢や担い手、実施時期などが施設ごとに異なり、標準化されていない現状が浮き彫りとなった。さらに「メトトレキサート(MTX)およびミコフェノール酸モフェチル(MMF)内服中の妊娠」や「避妊指導が十分に伝わっていなかった事例」、「自己判断で薬を中止した妊婦」など、医療安全上のリスクを示す報告も散見された。

➤ 里帰り出産における情報連携と継続管理の課題

また里帰り出産に関しても、紹介状や診療情報の提供は行われているものの受け入れ側での併診や病状管理は施設依存であり、周産期から産褥期にかけて一貫した流れが確立されていないなどの問題点が示されている。

➤ 制度的・体制的課題とヘルスリテラシー支援の不足

プレコンセプションケアを実施できていない理由としては、「制度上の位置づけがない」、「人員や時間が不足している」、「相談窓口が不明確」などが複数挙げられ、システムの整備不足が現場での実施を妨げる要因となっていることが示唆された。さらに、リウマチ性疾患における妊娠前の高疾患活動性は妊娠合併症のリスクを高め[1,2]、妊娠前からの血圧や体重の管理が母児の予後改善に直結することは複数の研究で示されているものの[3,4]、一般的なヘルスリテラシーに関する情報提供体制が不十分であることが明らかとなった。

■ 提案

◆ 成人移行・AYA 世代リウマチ性疾患患者に対するプレコンセプションケア提供体制の全国的整備

国の政策として、AYA 世代および成人移行のリウマチ性疾患患者に関わる全国の診療科において、プレコンセプションケアが提供できる体制整備の推進を提案する。具体的には、患者向け教育資料と医療者向け説明用資材を作成・配布し、薬剤リスクに対する患者の不安に対しては、全国に展開されている厚生労働省事業：妊娠と薬情報センター(<https://www.ncchd.go.jp/kusuri/>)の相談外来を紹介する。

◆ リウマチ科・産婦人科・薬剤師の三者連携パスの標準化

診療情報提供書の様式や共同診療計画を標準化し、薬剤継続や中止の判断基準、周産期の疾患コントロール、授乳期の薬剤再開計画を含む「妊娠・出産支援テンプレート」を策定する。すでに一部施設で行われている併診や情報提供を制度として広げ、地域ごとに合意形成を進める。

◆ 里帰り出産パッケージの運用

里帰り出産における紹介・逆紹介の流れを明確化し、緊急時の連絡体制や妊娠前および産褥期の薬剤調整計画を含む「里帰り出産パッケージ」を全国で共通化する。既に良好に稼働しているパッケージをテンプレート化し、地域での活用を推進することが有効と考えられる。

■ 期待される効果

➤ 医療安全の向上

計画妊娠が促進され、MTX および MMF 内服中妊娠や自己判断による薬剤中止といった医療安全上のリスクが減少する。

➤ 母児予後の改善

妊娠前の一般的なヘルスリテラシーの醸成に加え、疾患活動性を寛解レベルに維持することで、妊娠糖尿病、妊娠高血圧症候群、早産、流産、低出生体重などの妊娠合併症のリスクが低減する。

➤ 母児の長期的な健康の向上

母体の将来的な代謝・心血管疾患や児の肥満・糖代謝異常の予防に寄与し、家族単位健康度向上を期待できる。

➤ 地域連携の標準化

里帰り出産に伴う情報共有や併診の仕組みが標準化され、地域差が縮小する。

➤ 患者の自己決定支援

薬剤リスクと疾患活動性について正確な情報提供と相談体制を整えることで、安心して妊娠を選択できる環境が整う。

参考文献：

1. Lv J, Xu L, Mao S. Association between disease activity of rheumatoid arthritis and maternal and fetal outcomes in pregnant women: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2023;23:724.
2. Wind M, Fierro JJ, Bloemenkamp KWM, et al. Pregnancy outcome predictors in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Rheumatol*. 2024;6:e667-e83.
3. Nobles CJ, Mendola P, Mumford SL, et al. Preconception Blood Pressure Levels and Reproductive Outcomes in a Prospective Cohort of Women Attempting Pregnancy. *Hypertension*. 2018;71:904-10.
4. Fukui K, Suto M, Kaneko K, et al. Pre-pregnancy body mass index and low birthweight: Secondary data analysis using health insurance claims data in Japan. *J Obstet Gynaecol Res*. 2024;50:1295-301.

【提案 5】切れ目のない医療費助成制度の充実と情報提供体制の整備

■ 現状

➤ 医療費助成制度の不連続性による経済的負担増大

小児慢性特定疾病に対する「小児慢性特定疾病医療費助成制度」は 20 歳まで利用可能であるが、指定難病にも指定されている小児慢性特定疾病に関しては、20 歳以降も「指定難病医療費助成制度」が利用可能である。この際、注意すべきは、指定難病でも重症度基準を満たさず助成対象から除外され、その結果、成人移行後に患者・家族の医療費負担が増加することがある。

➤ 経済的負担増による治療中断の実態

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」の結果では、移行期医療の問題点として、成人移行後の医療費負担増による治療中断や高額薬剤の継続断念などが挙げられており、他の領域でも同様の報告がみられる [1]。

➤ 医療費助成制度に関する情報提供の不足

医療従事者自身が支援制度に十分精通しておらず、患者・家族への説明が不十分である [2]。患者・家族は医療機関からの情報提供がなければ医療費補助に対する知識を得る機会が乏しい。その結果、患者・家族が制度の存在や利用方法を知らないまま移行期を迎え、新規あるいは更新の申請が行われなかったケースもある。

■ 提案

◆ 切れ目のない医療費助成制度の充実

- 移行期に「助成の切れ目」が生じないように、医療者および患者・家族に対して最新の制度情報を提供し、継続的に教育・啓発する仕組みを構築する。
- 移行期医療支援センターを医療費助成制度に関する情報提供、教育・啓発活動の中核とし、患者支援機能を強化する。

◆ 全国統一的な情報提供体制の整備

- 医療者向け・患者向けの制度解説パンフレットを作成し、各都道府県の移行期医療支援センターを中核とする患者向け相談窓口を整備する。
- 学会、患者会での講演、医療機関ホームページ、院内掲示、パンフレット等、あらゆる媒体を活用して医療費助成制度に関する正確な情報を広報する。

◆ 教育・人材育成の強化

- 医療費助成制度を含めた移行期医療に対する資材を充実させ、医療スタッフの教育に活用する。
- 関連学会が企画する移行期医療を学べるセミナーを充実させ、助成制度についての知識の維持・更新を促す仕組みを整える。

◆ 多職種チームによる情報共有

- 医療ソーシャルワーカーを含む多職種チームで定期的な勉強会を実施し、制度情報を共有・更新する。
- 助成制度から外れた患者に対するサポート体制を構築し、医療の中断を防ぐ。

■ 期待される効果

➤ 医療費不安の軽減と治療中断の回避

切れ目のない助成により、患者や家族の医療費に対する不安が軽減され、治療中断が回避されることで、必要な薬剤を継続して使用できるようになる。

➤ 身近な相談窓口による制度利用の促進と負担軽減

医療機関や患者会など身近な場所で相談し、制度を理解して適切に利用することが可能となり、患者や家族の心理的・経済的負担を軽減することができる。

➤ 医療費助成制度に精通したスタッフの育成

移行期医療に係るスタッフ全員が医療費助成制度を正しく理解し、現場で活用できるようになり、患者支援の質が向上する。

➤ 「使える制度」としての定着と切れ目のない移行の実現

多職種による支援体制により、現場で実際に「使える制度」として定着する。制度から外れた患者に対するサポート体制を作ることで、「切れ目のない移行」が実現できる。

参考文献：

1. 望月 葉子他、各地における成人移行支援の取り組み：移行期医療支援センターの活動.臨床神経 2024;64:861-865.doi: 10.5692/clinicalneuro1.cn-002033
2. 【間質性肺疾患を伴う指定難病：難病法・難病医療費助成制度に関する調査】
([https://www.boehringer-
ingelheim.com/jp/jianzhixingfeijihuanwobanuzhidingnanbingnanbingfananbingyiliaofe
izhuchengzhiduniguansurudiaoza](https://www.boehringer-
ingelheim.com/jp/jianzhixingfeijihuanwobanuzhidingnanbingnanbingfananbingyiliaofe
izhuchengzhiduniguansurudiaoza))

【提案 6】移行期患者の自立支援と心理社会的サポートの強化

■ 現状

➤ 自立度・セルフケア能力の未成熟

成人移行支援においては、①年齢に見合った性的課題を含むヘルスリテラシーの獲得、②メンタルヘルスの維持、③家族・親子関係の成長、④本来の学力・能力に見合った社会技能の獲得が重要とされる[1]。しかし、幼少期から長期にわたり「患者・保護者・医療者」からなる小児診療体制が続く結果、患者の意思決定能力やコミュニケーション能力が十分に育たず、主体的な健康管理やセルフケアが困難となる場合がある。

➤ 親子の共依存と自立阻害

「成人移行患者および AYA 世代患者に対する、診療科間連携および医療機関間連携の実態調査」では、移行期医療の問題点として、患者側の問題（社会面、自立していない、親の過干渉等）を成人診療科医と小児科医ともに 60%強の割合で挙げていた。長期にわたる小児診療体制を通じて、親子間あるいは医療者と家族間の関係性が強くなりすぎることもあり、保護者の過保護が成人移行の阻害因子である可能性を指摘している報告もある[2]。

➤ 学業・就労・社会参加への制約と不安

疾患による慢性的な痛みや倦怠感といった症状が、患者の心理面や学校生活に影響を与えることがある。すなわち、学校への出席や活動への参加レベルを低下させ、症状の訴えなどから恥ずかしさや社会的孤立を生み出す要因となり得る[3]。さらに、若年性特発性関節炎患者は一般集団と比較して平均年間所得が低く、就労損失が多いことが報告されている[4]。

➤ 自立支援資材の認知度の低さ

同実態調査では、『成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド』が移行期患者の心理的問題への対応に、『MIRAI TALK（ミライトーク）』が患者と親に経過・治療を振り返らせるコミュニケーションツール・自立支援ツールとして有用との意見もみられた。一方で、これら自立支援資材の認知度は依然として低いことも明らかとなった。

■ 提案

◆ 多職種スタッフによる「自立支援」の実施

小児科および成人診療科での移行支援体制構築においては、医師・看護師・薬剤師・心理士・医療ソーシャルワーカーなど多職種スタッフによる連携が必要であり、最も理想的である[1,5]。疾患理解や服薬管理、社会参加の促進など、包括的な支援を通じて患者のセルフマネジメント能力を育むことが重要である。

◆ 親子別診察（面談）およびピアカウンセリングの導入

自立支援を実践するにあたり、親子別面談やピアカウンセリング導入の有用性も報告されている[6,7]。保護者に依存しがちな移行期患者に対して個別診察を取り入れることで、本人の主体的行動を促進する。また、同世代患者のピアカウンセリングは、心理的な安心感や将来への見通しを得る機会となり、自立への動機づけにつながる。

◆ 学校および就労支援機関との連携強化による包括的自立支援の導入

医療機関内だけでなく、教育機関や就労支援機関と連携することで、治療継続と社会参加を両立できる環境づくりが可能となる。進学・就労・生活設計を含む「社会的自立」を支える包括的支援体制を構築することが、持続可能な移行支援の実現に不可欠である。

■ 期待される効果

➤ 医療・福祉・教育の連携による社会参加の障壁低下

多機関連携により、治療と学業・就労の両立支援が可能となり、移行期患者が社会生活を継続しやすくなる。

➤ 移行期患者の自律的な行動の確立とアドヒアランスの向上

自己管理能力が高まることで、治療への理解と主体的な服薬・受療行動が促され、長期的な治療継続が期待できる。

➤ 移行期患者の意思決定能力の育成と協働的診療の推進

自分の病気や治療方針を理解し選択できる力が育つことで、患者中心の医療が実現し、信頼に基づく協働的診療が進む。

参考文献：

1. 成人移行支援コアガイド(ver1.1). 厚生労働科学研究補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策事業)「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者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」監修.[https://transition-support.jp/download/show/11/成人移行支援ガイド_\(ver1.1\).pdf](https://transition-support.jp/download/show/11/成人移行支援ガイド_(ver1.1).pdf)
2. 井上祐三朗, 井上奈津子, 山口賢一, 他. 小児リウマチ性疾患患者における成人移行達成度の検討. 小児リウマチ. 2018; 9:16-21.
3. Spillane T, Murray K. Factors that influence school attendance and participation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis - a systematic review of the literature. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2025;23:47.
4. Miller H, Neovius M, Sundberg E, et al. Juvenile Idiopathic Arthritis, Earnings, and Work Loss: A Nationwide Matched Cohort Study. *Arthritis Care Res*. 2025;77:982-7.
5. Foster HE, Minden K, Clemente D, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017;76:639-46.
6. Agostino H, Toulany A. Considerations for privacy and confidentiality in adolescent health care service delivery. *Paediatr Child Health*. 2023;28:172-7.
7. Van der Elst K, De Cock D, Bangels L, et al. ‘More than just chitchat’: a qualitative study concerning the need and potential format of a peer mentor programme for patients with early rheumatoid arthritis. *RMD Open*. 2021;7:e001795.

おわりに

本提案は、成人移行患者および AYA 世代患者のリウマチ診療において、現場が直面している課題を整理し、それに対する具体的な方向性を 6 つの観点から示したものである。教育・研修、診療科間および医療機関間の連携、地域格差の是正、妊娠・出産支援、医療費助成制度、自立支援と心理社会的サポートといった諸課題は、個々の医師の努力だけで解決できるものではなく、制度・体制・人材育成を含めた包括的な対応が求められる。

移行期医療は、「どの診療科が担当するか」を決めるだけの問題ではなく、患者が生涯にわたって継続的に適切な医療を受けながら、自らの人生を主体的に選択し、社会の一員として生活していくことを支えるプロセスである。その意味で、本提案はリウマチ性疾患に特化したものでありながら、他の小児期発症慢性疾患の移行期医療にも通じる共通の視座を包含している。

今後は、本提案に示した方向性をもとに、学会・行政・医療機関・患者団体がそれぞれの立場から具体的なアクションにつなげていくことが重要である。移行期医療教育のカリキュラム化や支援資材・標準手順書の整備、支援拠点や相談体制の構築、指標に基づく体制整備の評価、モデル事業の展開など、取り組むべき課題は多岐にわたるが、一つひとつを積み重ねることで、実効性のある体制へと近づいていくと考えられる。

本提案は完成形ではなく、今後の議論と実践の中で修正・更新されていくべきものである。その過程において、患者・家族の声を積極的に取り入れ、当事者と医療者が協働する形で移行期医療を発展させていくことが望まれる。成人移行患者および AYA 世代患者が、疾患を抱えながらも自分らしい生活を送り得る社会の実現に向けて、本提案が一助となることを期待したい。

令和7年度 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）
分担研究報告書

思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究

成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック
～提案書に即した AYA 世代のリウマチ診療に有用な資材の作成～

研究分担者	*清水正樹 井田弘明 伊藤秀一 梅林宏明 金子佳代子 桐野洋平 檜崎秀彦 西山進 松井利浩 持田勇一 森雅亮 矢嶋宣幸	東京科学大学大学院 茨城県小児周産期地域医療学 教授 *分担班長 久留米大学医学部内科学講座膠原病内科 教授 横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学教室 主任教授 宮城県立こども病院総合診療科 部長 国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター 診療部長 横浜市立大学医学部血液・免疫・感染症内科 准教授 日本医科大学医学部小児科 准教授 倉敷成人病センターリウマチ膠原病センター診療部リウマチ科 部長 国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部 部長 横浜市立大学附属市民総合医療センターリウマチ膠原病センター 准教授 東京科学大学国際医工共創研究院生涯免疫医療実装講座 教授 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 教授
研究協力者	阿久津裕子 井上良 井上優子 伊良部仁 岡本奈美 久保田知洋 笹倉千佳 田辺雄治郎 土田聡子 西村謙一 羽多野美香 林祐子 樋口秋津 平松ゆり 藤田太輔 三浦瑤子 三島就子 宮岡双葉 宮川英子 安岡竜平 矢野裕介 山崎晋	東京科学大学大学院 発生発達病態学 特任助教 昭和医科大学横浜市北部病院 内科 助教 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 内科専攻医 東京科学大学大学院 発生発達病態学 助教 独立行政法人労働者健康安全機構 大阪ろうさい病院 小児科 部長 鹿児島県立薩南病院 小児科 部長 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 助教 日本医科大学医学部小児科 助教 秋田赤十字病院 小児科 部長 横浜市立大学附属病院 小児科/臨床研修センター 助教 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 助教 東京科学大学大学院 茨城県小児周産期地域医療学 助教 国立成育医療研究センター 女性総合診療センター 医員 大阪医科大学 小児科 助教 大阪医科大学 産婦人科 特務教授 昭和医科大学・医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 助教 国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター母性内科 臨床研究員 東京科学大学大学院 発生発達病態学 大学院生 国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター母性内科 医員 浜松医科大学 小児科 助教 国立病院機構相模原病院臨床研究センターリウマチ性疾患研究部 順天堂大学医学部附属練馬病院 小児科 助教

研究要旨

本分担任では、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ状況および小児科医からの紹介状況を含めた AYA 世代患者診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査によって明らかになった、①移行医療関連資料の認知度・利用度の低さ、②プレコンセプションケアの不完全な普及、③移行期医療支援センターの認知度の低さといった課題の解決を目指し、診療現場で手に取りやすい役に立つパンフレットとして「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」を作成した。今後本ハンドブックが学会 HP に掲載され幅広く周知されることにより、リウマチ医を代表とする医療者が改めて移行期医療の重要性に気づき、生涯医療を意識したシームレスな移行期医療が推進されることが期待される。

A. 研究目的

思春期・若年成人 (AYA 世代) の若年性特発性関節炎 (JIA) / 関節リウマチ (RA) 患者の医療に対しては、小児期から成人期への移行診療体制の構築、職場や学校での生活や妊娠・出産に対する支援体制の整備など、ライフステージに応じた様々な課題への対処が求められている。その解決に向け移行支援ガイドの作成をはじめ、様々な資料・ツールの作成が進められてきた。しかしながら、本研究班で実施した日本リウマチ学会の評議員を対象とした、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ状況および小児科医からの紹介状況を含めた AYA 世代患者診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査によって、これら移行医療関連資料の認知度・利用度が低いことが明らかになった。さらに、プレコンセプションケアの普及が不完全であること、移行期医療センターの認知度が低いことも課題として明らかになった。

本分担任では、これらの課題の解決を目指し、リウマチ診療に携わる医師、メディカルスタッフに改めて移行期医療の重要性について考えていただくとともに、様々な資料やツールを有効に活用していただくために、「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」と名付け、手に取りやすいパンフレット形式のハンドブックを作成した。

B. 研究方法

本ハンドブック作成の基本方針として、医療者の移行医療やプレコンセプションケアに関する知識や経験などを把握し、「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」、「メディカルスタッフのためのライフステージに応じた関節リウマチ患者支援ガイド」、「関節リウマチ診療ガイドライン 2024 改訂」「若年性特発性関節炎診療ガイドライン 2024-25 年版」との整合性を重視し、診療現場で役に立つ形で提供することを目指した。また、手に取りやすいパンフレット形式のハンドブックとするため、できる限り文字は少なくし図表を活用するとともに、QR コードなどを利用し既存の有用な資料の紹介などを多く含めることとした。

内容については前述の通り課題として明らかになった移行期医療について 7 つ、プレコンセプションケアについて 6 つの章立てを行い、小児リウマチ医と成人リウマチ/成人母性内科医がペアとなって、各章の執筆を行った。

作成された原稿は分担任員による校閲後、日本リウ

マチ学会移行期医療検討小委員会、膠原病妊娠登録小委員会の委員による査読が行われ、その意見を基に修正・追加を行った。その後日本リウマチ学会ガイドライン委員会での査読を受け完成した。

(倫理面への配慮)

本研究では患者個人情報と直接取り扱わないため、倫理審査の対象外と判断した。

C. 研究結果

「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」は Part I (移行期医療) として、①移行期医療とは、②移行期医療支援ガイド (医師向け)、③移行期医療支援ガイド (メディカルスタッフ向け)、④移行期医療支援ツール、⑤医療費助成制度・社会保障制度、⑥移行期医療支援センター、⑦移行期医療がうまくいく場合、いかない場合の 7 章、Part II (プレコンセプションケア) として、①プレコンセプションケアとは、②プレコンセプション・チェックシート (医師・メディカルスタッフ向け)、③妊娠・授乳時の薬物使用、④里帰り出産支援チェックリスト、⑤プレコンセプションケア実施施設、⑥プレコンセプションケアがうまくいく場合、いかない場合の 6 章、合計 13 章からなる。

Part I の移行期医療については、「①移行期医療とは」では、移行期医療の概念と移行期医療のタイムラインについて、「②移行期医療支援ガイド (医師向け)」では、医師を対象として移行支援の概念とともに移行期医療支援における 3 つのポイントである自立支援、多職種連携と家族への包括支援、治療・医療制度の継続性について、「③移行期医療支援ガイド (メディカルスタッフ向け)」では、移行期医療多職種チームの各職種の役割を中心に移行支援のポイントについて、「④移行期医療支援ツール」では、「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」、「MIRAI TALK (ミライトーク)」、「移行期チェックリスト」について、「⑤医療費助成制度・社会保障制度」では、我が国の医療費助成制度と社会制度、そして移行期における切り替えについて、「⑥移行期医療支援センター」では、設立の経緯と活動内容、機能、今後の展望と課題について、「⑦移行期医療がうまくいく場合、いかない場合」では、実例を通じた移行期医療の具体的ポイントについて記載されている。

Part II のプレコンセプションケアについては、「①プレコンセプションケアとは」では、プレコンセプションケアにおける重要な3つの視点である原疾患の視点、ハイリスク妊娠管理の視点、将来の母児の健康に関する視点について、「②プレコンセプション・チェックシート（医師・メディカルスタッフ向け）」では、リウマチ性疾患の女性が妊娠を希望されたときにチェックすべき項目と妊娠出産におけるリスクおよび考慮されるべき対応について、「③妊娠・授乳時の薬物使用」では、妊娠・授乳期におけるリウマチ性疾患治療薬とその使用に対する推奨について、「④里帰り出産支援チェックリスト」では、リウマチ膠原病患者が里帰り出産を希望する場合の支援およびチェックリストについて、「⑤プレコンセプションケア実施施設」では、JIA および RA 患者に対応できるプレコンセプションケア実施施設について、「⑥プレコンセプションケアがうまくいく場合、いかない場合」では、実例を通じたプレコンセプションケアの具体的なポイントと進め方について記載されている。

D. 考察

本分担任では、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ状況および小児科医からの紹介状況を含めた AYA 世代患者診療における診療科間および医療機関間連携の実態調査によって明らかになった、①移行医療関連資材の認知度・利用度が低さ、②プレコンセプションケアの不完全な普及、③移行期医療センターの認知度の低さといった課題の解決を目指し、診療現場で手に取りやすい役に立つ形パンフレットとして「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」を作成した。今後本ハンドブックが学会 HP に掲載され幅広く周知されることにより、リウマチ医を代表とする医療者が改めて移行期医療の重要性に気づき、生涯医療を意識したシームレスな移行期医療が推進されることが期待される。

一方で、本ハンドブックは様々な移行期医療支援をカバーしているわけではなく、移行支援とプレコンセプションケアのみに特化したものであり、JIA については各病型別の細かな対応にまでは言及できていない。今後今回のハンドブックでカバーできていない様々な課題の解決につながる移行期医療支援資材の作成が望まれる。

E. 結論

移行医療関連資材の認知度・利用度が低さ、プレコンセプションケアの不完全な普及、移行期医療センターの認知度の低さといった移行期医療の課題の解決を目指し、「成人移行 JIA および AYA 世代 RA 診療支援ハンドブック」を作成した。今後本ハンドブックが幅広く周知されることにより、移行期医療が推進されることが期待される。一方で今回のハンドブックでカバーできていない様々な課題の解決につながる移行期医療支援資材の作成が望まれる。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

日本リウマチ学会

成人移行JIA および AYA世代RA 診療支援ハンドブック

編集／一般社団法人 日本リウマチ学会

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）

「思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究」研究班



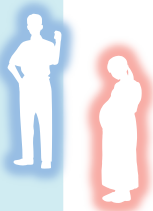
Contents

Part I 移行期医療

- 1. 移行期医療とは 3
- 2. 移行期医療支援ガイド① 医師向け 4
- 3. 移行期医療支援ガイド② メディカルスタッフ向け 5
- 4. 移行期医療支援ツール 6
- 5. 医療費助成制度・社会保障制度 7
- 6. 移行期医療支援センター 8
- 7. 移行期医療がうまくいく場合、いかない場合 9

Part II プレコンセプションケア

- 1. プレコンセプションケアとは 10
- 2. プレコンセプション・チェックシート
(医師・メディカルスタッフ向け) 11
- 3. 妊娠・授乳時の薬物使用 12
- 4. 里帰り出産支援チェックリスト 13
- 5. プレコンセプションケア実施施設 14
- 6. プレコンセプションケアがうまくいく場合、いかない場合 15



移行期医療とは

リウマチ診療の進歩により若年性特発性関節炎（JIA）の予後は飛躍的に改善しましたが、小児期を過ぎた移行期、成人期においても、約30%の患者さんが継続して医療を受けています¹⁾。「移行期医療」とは、こどもから大人へと自立していく患者が適切な医療を生涯に渡り受けられるように、小児期医療と成人期医療を繋ぐ架け橋となる医療です。「移行期医療」は一連の過程であり、単なる“転科”ではありません。小児期医療と成人期医療の間には、医療分野の違いだけではなく、患者との関わり方や社会制度の違いなどさまざまな違いがあるため、移行期医療の成功には患者・養育者に対する移行支援が必要となります。

移行支援には、発達段階を考慮しながら疾患に対する理解度を高めていく教育的支援、就学・就労、趣味といった生きがい・生き方支援、育児希望・妊娠なども含むシームレスな生涯管理に向けた成人診療科との連携、トランスファーの支援があります。また、移行期医療のあり方として、①成人科への完全な転科、②小児診療科と成人診療科との併診、③小児診療科での継続の3つの方法があり、患者の自己決定を基本とし、疾患や病態

に基づき患者・養育者にとって最良な選択となる対応を行う必要があります（図1）。

移行期医療のタイムライン

移行期医療については、医療者および患者・家族がなるべく早い段階から将来の移行について認識を共有し、準備も適切なタイミングで開始すべきです。移行期医療のタイムラインの例を図2に示します。

参考文献

- 1) 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。平成27年度総括・分担研究報告書、2016
- 2) 日本小児科学会：小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言。2014（資料I-1-1）
- 3) 小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト。6Core Elements。推奨される移行期医療のタイムライン（資料I-1-2）

◆資料I-1-1

小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言



◆資料I-1-2

Six Core Elements of Health Care Transition™2.0

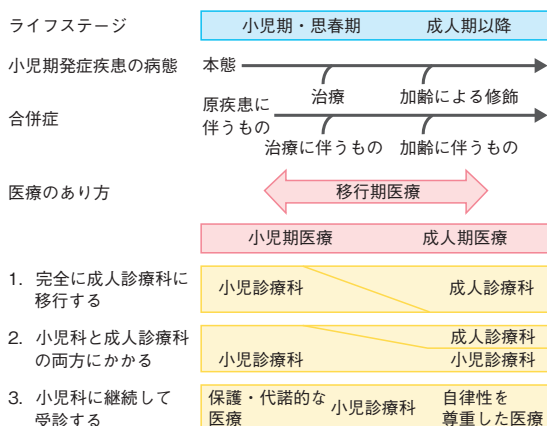


図1 移行期医療の概念

参考文献2より転載

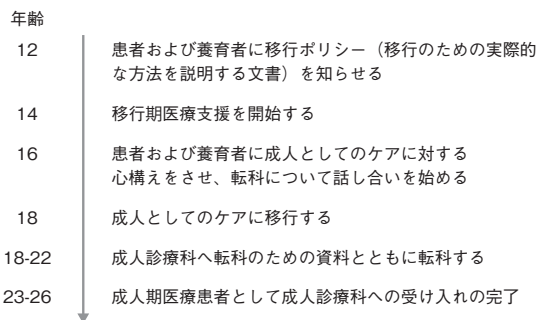


図2 移行期医療のタイムライン

参考文献3より許諾を得て改変して転載

移行期医療支援のポイント

若年性特発性関節炎（JIA）や成人前発症の関節リウマチ（RA）の管理は長期にわたり、思春期・若年成人期には成人診療への移行が必要です。小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援の概念図を図1に示しました。小児診療医は、移行を見据えた患者教育と管理を中長期的な視点で進めます。移行の望ましいタイミングは患者ごとに異なり、画一的な立案は困難である点にも留意します。多くは高校・大学卒業や就職の時期に移行を検討しますが、いつまでに移行するのか、どのように準備するのかを、あらかじめ患者や家族と十分に話し合っ合意形成しておく必要があります。

移行に際しては、患者自身の疾患理解と病歴の把握が鍵となります。小児期に発症した患者では意思決定における保護者の関与が大きくなりやすく、患者本人が病状や経過、治療方針を十分に理解しないまま成人期を迎えることが従来からの課題でした。疾患や治療に対する理解が曖昧であると、円滑な移行の妨げになります。移行準備度を確認する評価票（I-4項）等を用い、準備度を定期的に確認しつつ、面談等を通じて疾患理解（病状・経過・治療方針）も段階的に深めます。移行に際しては、診療情報提供書や移行サマリーとして要点（治療経過、現在の状態、社会的状況等）を整理し成人診療科と共有します。受け入れの際には、患者に加え保護者の役割の変化とその変化に対する心理社会的支援にも配慮

します。移行期は患者と同様に保護者にとっても大きな環境変化であり、不安や動揺を伴います。特に結婚・妊娠・出産などのライフイベントへの影響について不安を感じることが少なくありません。看護師や医療ソーシャルワーカーを含む多職種と連携し、包括的な支援体制を整えることが望まれます。また、JIAとRAの異同の理解も欠かせません（資料I-2-1）。病型により治療法や使用薬剤の保険適用が異なるため、移行前後に必要な投薬を継続できるようあらかじめ採用薬品などを確認します。治療継続には、利用中の助成制度（市町村の小児医療費助成、小児慢性特定疾病医療費助成制度、指定難病医療費助成制度など）が大きく関わります。どの制度を用いているか、移行前後で継続（更新）手続きや新規申請の要否、ならびに適用可否の再評価、自己負担の変化等を把握し、治療継続に支障が生じないように調整します（資料I-2-2）。制度の詳細についてはI-5項を参照してください。

移行の際には、小児診療科と成人診療科の重複受診期間を設けても構いません。院内移行であれば、同日受診を数回設定する方法も有効です。状況に応じて密に情報共有することが、円滑な移行に不可欠です。移行期医療支援の3つのポイントを図2にまとめました。また、移行期医療支援に関する資料として移行支援ガイドが発表されていますので、ぜひご覧ください（I-4項）。

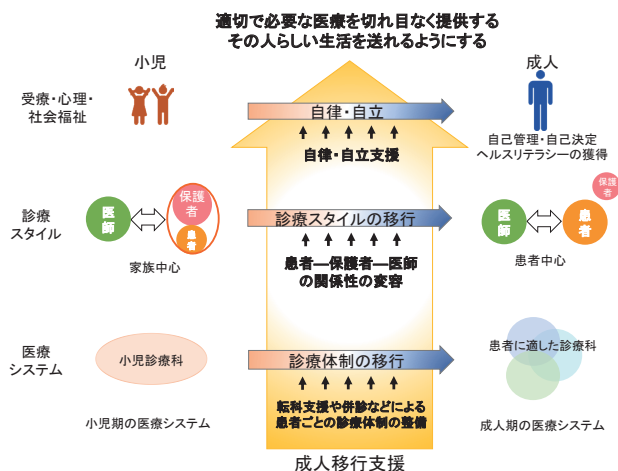


図1 成人移行支援の概念図

トランジション（移行）は「小児期発症の慢性疾患を持つ患者が小児を対象としたヘルスケアから成人を対象とするヘルスケアへ切れ目なく移る計画的、継続的、包括的な患者中心のプロセス」を意味し、3本の横矢印で示した①自律・自立、②診療スタイルの移行、③診療体制の移行が柱となる。成人移行支援はトランジションのための支援で、適切に必要な医療を切れ目なく提供することやその人らしい生活を送れることを目的とし、自律・自立支援、転科支援や併診などによる診療体制の整備が含まれる。自律・自立支援には、自己管理・自己決定・ヘルスリテラシー獲得のための支援や、就学・就労支援が含まれる。

日本小児科学会ホームページ：成人移行支援の概念図より転載

◆資料I-2-1

難病情報センター：
若年性特発性関節炎



◆資料I-2-2

若年性特発性関節炎
患者支援の手引き



自立支援

→移行期医療支援ツール（I-4項）

多職種連携と家族への包括支援

→若年性特発性関節炎患者支援の手引き
（資料I-2-2）

治療・医療制度の継続性

→難病情報センターホームページ（資料I-2-1）

医療費助成制度・社会保障制度（I-5項）

図2 移行期医療支援における3つのポイント

移行期医療支援ガイド② メディカルスタッフ向け

移行期医療支援のポイント

若年性特発性関節炎（JIA）の移行期医療では、思春期から青年期にかけて学業や進路、対人関係など多面的な課題を抱えるため、単に小児科から成人診療科へ紹介するのではなく、患者自身のセルフケア技術の獲得を促し、服薬・通院を主体的に継続できるようになる力（ヘルスリテラシー）を高めるための支援が求められます。そのために、医師・看護師・薬剤師・心理士・ソーシャルワーカーなどが多職種チームを結成・連携し、身体面のみならず心理社会的側面も含めた支援を行うことが重要です（図）。

近年、プレコンセプションケアの重要性が認知されるようになり、多職種での介入が望まれています。Ⅱ-1項にて詳細を述べますので、参考にしてください。またセルフケア技術の評価は看護師や心理士が積極的に介入し患者のセルフケア技術の評価とそれに応じたヘルスリテラシーの向上を行うことが望まれます。

ヘルスリテラシーの評価方法として、MIRAI TALK（ミライトーク）やチェックリストが作成され（Ⅰ-4項）、またヘルスリテラシーを高める援

助例が資料Ⅰ-3-1にあるので参考にしてください。

移行の時期や方法は患者の発達段階や疾患活動性に応じて調整し、成人診療科との情報共有を円滑にする体制を整えることが必要です（資料Ⅰ-3-2）。

20歳未満の症例の移行先の病院を選定する場合、小児慢性特定疾病の指定医がいるかどうかなど、継続した医療助成制度が利用可能かどうかをチェックすることも必要です。

移行期医療を先導するリーダー的な役割として移行期医療支援を専門とした看護師の重要性が高まっています。育成に向けての医療機関見学（資料Ⅰ-3-3）や日本小児リウマチ学会においてワーキンググループなどが行われています。

参考文献

- 1) 「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック（第2版）」、東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学、2012

◆資料Ⅰ-3-1

ヘルスリテラシーを
高める援助例



◆資料Ⅰ-3-2

移行支援の内容と
開始時期



◆資料Ⅰ-3-3

医療機関見学
について

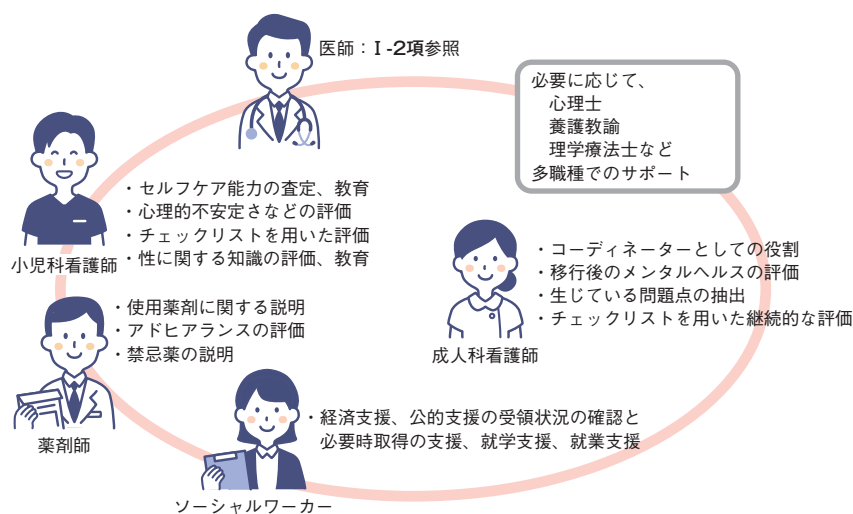


図 移行期医療多職種チームの各職種の役割

小児リウマチ性疾患患者を小児科から成人診療科へ移行する際に役立つ資材を必要とする声も多く、日本リウマチ学会と日本小児リウマチ学会の共同で「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」(2020年第1刷発行、羊土社)と「MIRAI TALK (ミライトーク)」(2019年第1版)を刊行しています。

移行支援ガイド(図1)は移行期医療における総論に加え、若年性特発性関節炎(JIA)やSLE、若年性皮膚筋炎/若年性特発性筋疾患、シェーグレン病のそれぞれの疾患における移行期の注意点についてもCQ方式で実践的に記載されています。

一方でミライトーク(図2)は患者個人の病歴や治療歴、治療を受けていた病院に加え、成育歴や既往歴、家族歴についても記載することができ



図1 成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド

「成人診療科医のための 小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」(厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業), 羊土社, 2020より転載



図2 MIRAI TALK (ミライトーク)

「MIRAI TALK (ミライトーク)」, 日本リウマチ学会, 2019より転載

ます。移行に際してのチェックリスト(図3)(資料I-4-1)も巻末に記載されていますので、こちらもぜひ活用してください。

移行支援ガイドについては成人診療科のみならず小児科医においても有用な内容であり、移行の際の情報提供の際にも役立つものとなっています。

ミライトークは移行期間において患者自身の病歴に対する理解を深めることも目指し、**患者自身が書き込む形の内容**となっています。病歴や治療歴などは小児科主治医や周囲のスタッフがサポートしつつ、一緒に振り返る形で記載されることが望まれます。

付録2：小児リウマチ性疾患版移行期チェックリスト (中学生用)	
リウマチ性疾患成人移行チェックリスト 患者用 (中学生用) 記入年月日 年 月 日 (才)	
以下の項目について、当てはまっているようならチェックボックスに☑してください	
病歴・治療に関する知識	☐ 1. 自分の病名・疾患・発症年月日を知っている ☐ 2. 自分の病名を知っている ☐ 3. 自分が病状を受けている薬の名称、用法、効果、副作用を知っている ☐ 4. 自分が処方されている薬の名称、用法、効果、副作用を知っている
体調不良時の対応	☐ 5. 受診しなければならない症状を知っている ☐ 6. 体調不良時の対応 (連絡先・相談先・応急処置など) ができる ☐ 7. 診療時に質問事項を考えて受診することができる
医療者との対等なコミュニケーション	☐ 8. 医師、看護師、薬剤師、または他の医療者 (栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど) からの質問に答えることができる ☐ 9. 医師、看護師、薬剤師、または他の医療者 (栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど) からの質問に答えることができる ☐ 10. 思ったこととは医師、看護師、薬剤師、または他の医療者 (栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど) に話すことができる ☐ 11. 検査結果について医師または看護師と話し合い、理解することができる
診療情報の自己管理	☐ 12. 診療書や検査書など必要な書類を医師に依頼できる ☐ 13. これまでにかかった病院の自分の診療録 (カルテ) などに必要な書類を知っている ☐ 14. 今までにかかった病院の自分の診療録 (カルテ) などに必要な書類を知っている ☐ 15. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる ☐ 16. 外来の予約の方法を知っている (自分で予約の予約ができる) ☐ 17. 持っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる ☐ 18. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている ☐ 19. 自分の病歴に関して、必要時に協力してもらえるよう第三者へ説明できる (学校・友人・家族など) ☐ 20. 医療保険について説明できる (自分の健康保険と自己負担額についての知識がある) ☐ 21. (該当する方のみ) 自分が使用している特殊な薬 (移行補助剤等) と、自己注射のための用品 (消毒用アルコールなど) の存在と使用法や保管の仕方を知っている
以下に関する責任をもつて担当している人は誰ですか? 該当するチェックボックスに☑してください	
日常生活の自己管理	☐ 22. 食事量の管理 (☐自分、☐父親・母親、☐祖父・祖母、☐兄・妹、☐その他 ()) ☐ 23. (夜中や夜明けに覚醒している場合) 夜間服の管理 (☐自分、☐父親・母親、☐祖父・祖母、☐兄・妹、☐その他 ()) ☐ 24. 次回受診日の確認 (☐自分、☐父親・母親、☐祖父・祖母、☐兄・妹、☐その他 ())
以下の項目について、当てはまっているようならチェックボックスに☑してください	
学童期・青年期としての健康教育	☐ 25. 医師、看護師、薬剤師、または他の医療者 (栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど) と、喫煙・飲酒・薬物使用・人間関係について相談したことがある ☐ 26. 医師、看護師、薬剤師、または他の医療者 (栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカーなど) と、妊娠・出産の計画、性の問題や悩みについて相談したことがある ☐ 27. 適切な生活リズムと休養の重要性を知っている ☐ 28. 内科的疾患とどのような形で診療を開始するのかを主治医と相談している
主体的な移行準備	☐ 29. 自分に役立つような情報について主治医と話し合いをしている ☐ 30. 転科する前に内科医と面談して話しをしている

◆資料I-4-1

日本リウマチ学会 HP からダウンロード可能



図3 小児リウマチ性疾患版移行期チェックリスト

「MIRAI TALK (ミライトーク)」, 日本リウマチ学会, 2019より転載

医療費助成制度・社会保障制度

小児から成人へ移行する際には、小児慢性特定疾病医療費助成（小慢）から指定難病の医療費助成制度へと切り替わるため、制度の違いを理解しないまま移行してしまうと、意図せず保険診療へ移ってしまうリスクがあります。円滑な移行には、両制度の相違点や利用可能な支援制度を正確に把握しておくことが重要です（表）。

特に、小慢を利用中の患者さんでは、継続申請が可能な指定医療機関へ適切に引き継ぐことが不可欠です。移行先が小慢の指定を受けていない場合、申請手続きが途切れてしまい、後にトラブルとなることがあります。そのため、小児科側では移行先の指定状況を確認したうえで紹介を行う必要があります。また、成人診療医も小慢指定医の資格取得は可能ですが、医療機関としての指定要件を満たしている必要がある点に留意

すべきです。指定難病制度へのスムーズな移行のために、20歳の誕生日の半年前には指定難病医療助成の申請手続きを開始することが望ましいとされています。移行時の制度切り替えによって支障が生じないように、早期から計画的に準備を進めることが求められます。

参考文献

- 1) 「日本リウマチ学会．若年性特発性関節炎患者支援の手引き」．<https://www.ryumachi-jp.com/medical-staff/jia-guide/>（2025年11月閲覧）
- 2) 「小児慢性特定疾病情報センター．自立支援／自治体窓口」．<https://www.shouman.jp/support/>（2025年11月閲覧）
- 3) 「難病情報センター．都道府県・指定都市関係機関及び医療提供体制情報」．<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1352>（2025年11月閲覧）
- 4) 「厚生労働省．身体障害者手帳」．https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisha-hukushi/shougaisatechou/index.html（2025年11月閲覧）

表 医療費助成制度・社会保障制度

	項目	概要	内容
医療費助成制度	小児慢性特定疾病医療費助成	18歳未満の子どもの難治性・慢性の病気にかかった場合、医療費の自己負担を軽減する制度。	18歳未満（継続で20歳未満まで）のJIAの全型の患者が対象。 所得区分・重症患者認定基準（療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるもの・高額な医療の継続（月額50,000円超の医療費が12か月で6回以上））・人工呼吸器等装着の有無により自己負担上限額が設定されている。住んでいる自治体の実施している医療費助成制度（子ども医療費助成・ひとり親家庭等医療費助成・重度障害児医療費助成など）と併用でき、最終的な自己負担額が決まる。また、食事療養費部分への助成もあり、標準負担額の1/2が助成される。
	指定難病医療費助成	国が定めた「指定難病」に該当する患者が、医療費の自己負担を軽減できる制度。	JIA（乾癬性関節炎・強直性脊椎炎の基準を満たさない付着部炎関連関節炎・未分類関節炎は除く）・悪性関節リウマチ患者で、重症患者認定基準・軽症高額な医療の継続（月額33,330円超の医療費が12か月で3回以上）の継続に該当する場合が対象。 所得区分・高額な医療の継続・人工呼吸器等装着の有無により自己負担上限額が設定されている。
	高額療養費制度	医療費が高額になった際、自己負担額が一定上限を超えた分を払い戻してもらえる制度。	医療保険に加入している全員が対象。 1か月に自己負担額が一定額（年齢・所得等で異なる）を超えると、超過分が払い戻される。
	障害者医療費助成	障害のある人が必要な医療を受けやすくするため、自治体が医療費を助成する制度。	身体障害者手帳などの交付されたJIAや関節リウマチ患者が対象。 自治体により対象となる等級や助成金額が異なる。 重症心身障害者医療費助成・自立支援医療（更生医療・育成医療）などがある。
	子ども医療費助成	子どもの健康を守るため、自治体が医療費（通院・入院）の自己負担を助成する制度。	疾患の内容やその重症度によらず、患者の年齢と保護者の所得に応じて自治体から支給される。 自治体ごとに制度の名称・対象年齢・所得制限・自己負担金などが異なる。
社会保障制度	身体障害者手帳	身体障害の程度に応じ、医療費助成・税控除・交通費補助・就労支援など各種福祉サービスの対象となる。	身体機能の障害が持続し、日常生活や就労に制限がある人が対象。 資格・聴覚・心臓・腎臓・呼吸器・免疫などの障害に応じて1～6級に区分。市町村経由で申請し、都道府県が認定する。
	障害者総合支援法によるサービス	居宅介護・通所・就労継続支援・ピアサポートなど、障害のある人の生活を包括的に支える公的サービス。	身体・知的・精神障害（難病含む）により日常生活や社会参加に支援を要する人が対象。 サービス利用には市町村での「障害支援区分認定」が必要。
	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	小児慢性特定疾病の児童・若年者が対象。進学・就職など自立に向けた相談支援や情報提供を行う。	小児慢性特定疾病の医療費助成対象児およびその経験者（原則20歳未満）が対象。 自立や社会参加を促すため、進学・就職・生活支援など相談支援を実施。医療機関や自治体が連携して支援を行う。
	特別児童扶養手当	20歳未満の障害児を養育する保護者に支給される手当。障害の程度や所得に応じて金額が決定される。	20歳未満で中程度以上の身体または精神障害を有する児童を養育する保護者に支給される。 障害の程度は身体障害者手帳1～3級程度、または同等の知的・精神障害が目安。所得制限があり、自治体へ申請する。
	障害年金	病気や怪我による就労制限がある場合に支給される。	公的年金制度に加入中に、病気やけがが原因で身体または精神に障害が残り、日常生活や就労が制限される人が対象。初診日が国民年金・厚生年金加入中であること、保険料納付要件を満たすことが前提。

◆資料I-5-1 小児慢性特定疾病医療費助成	◆資料I-5-2 指定難病医療費助成	◆資料I-5-3 高額療養費制度	◆資料I-5-4 障害者総合支援法サービス	◆資料I-5-5 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	◆資料I-5-6 特別児童扶養手当	◆資料I-5-7 障害年金	障害者医療費助成 子ども医療費助成
							各自治体 公式サイト参照

移行期医療支援センター

移行期医療支援センター（以下センター）の役割は、①患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと、②小児および成人医療機関の連携支援をすること、③成人期に達した小児期発症の慢性疾患をもつ患者に対応可能な医療機関の情報を把握し、患者やその家族等が情報を入手できるようにすること、などとされます（資料Ⅰ-6-1）。センターは医療体制整備と自律（自立）支援という二本柱を掲げ、シームレスな診療体制を構築する役割を担っています。

設立の経緯と現状

厚生労働省は2015年度より「小児慢性特定疾病児童等成人移行期医療支援モデル事業」を開始し、2017年には「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」を通知し、各都道府県にセンターを設置する方針を示しました。この通知は、自治体に対する助言として位置づけられ、移行期医療に関わる情報共有サイト（資料Ⅰ-6-2）の整備や医療従事者向けツールの普及が進められました。しかし2025年11月時点で全国に設置されているセンターは12か所に留まります。このセンターは基本的に自治体が設置したものであり、該当施設が自治体の事業として受託する形をとります。一方、自律（自立）支援は小児慢性疾患患者を診療する個々の施設で行われなければなりません。医療機関の情報収集や連携といった活動は、個々の医師や診療科・施設によるところも多い現状があります。今後、センターがそのような機能を拡充していくことが期待されます。

センターの活動内容と具体的機能（図）

現状、地域差もあり限定的な部分があります。

○患者・家族への相談支援

社会保障制度や医療体制の説明など種々の相談支援を行います。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携により、ピアカウンセリングや就労支援が行われているところもあります。

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、小児慢性特定疾病患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。

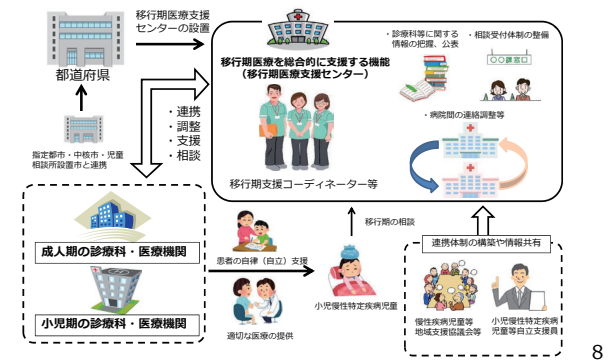


図 センターの活動内容と機能のイメージ図

厚生労働省：難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ（第3回） 資料2-1. 令和元年10月21日より引用

○研修・普及啓発

医療従事者や患者等を対象とした、成人移行支援に関する講演会や研修会を開催します。

○情報集約機能

成人期医療を担える医療機関の情報を整理し、患者・家族や医療者、行政に提供します。

○連携調整機能

小児および成人医療機関同士の情報共有、転院調整等を行います。必要に応じて協議会等を設置し、医療機関、行政、患者会、教育機関など多領域の連携基盤を構築します。

今後の展望と課題

現状ではセンターが設置される自治体も限られています。今後は全国的に数および機能が拡充され、センター同士の連携も進んでいくことが期待されます。

◆資料Ⅰ-6-1

成人移行支援コアガイド



◆資料Ⅰ-6-2

小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト



移行期医療がうまくいく場合、いかない場合

うまくいく場合

19歳女性、大学2年生。8歳時に全身型若年性特発性関節炎（sJIA）を発症。右股関節炎を認め、10歳時に生物学的製剤を導入されました。活動性関節炎改善後も右股関節の破壊がゆるやかに進行し、整形外科と連携しフォローしました。12歳時にグルココルチコイドを終了しました。

17歳時、本人・保護者に対し移行ポリシーを自施設のパンフレットを用いて説明し、「MIRAI TALK（ミライトーク）」を配布しました。リウマチ性疾患成人移行チェックリストを確認しました。チェックリスト終了時には、保護者と来院した際にも、本人のみで診察室に入ってくるよう伝えました。18歳時に大学へ進学し、新生活に慣れるまでは小児科での通院を継続しました。この頃からは一人で通院するようになりました。

19歳時、場所・曜日の希望などを整理し、紹介先を本人とともに決定しました。小児慢性特定疾病医療費助成制度が20歳で終了することを説明し、指定難病申請を進めました。小児科主治医が紹介予定先へ連絡し、現在の治療内容の継続が可能かを確認したうえで移行日を設定しました。

診療情報サマリーを成人リウマチ科と整形外科それぞれに事前にFAX送付し、初診は円滑に進行しました。小児科の受診日を1回設け、情報の漏れや成人主治医からの質問がないかを確認したうえで、小児科を終診としました。

以後、成人リウマチ科外来で安定して通院を継



小児科医



リウマチ科医

続しており、治療継続性・服薬アドヒアランスとも良好です。

うまくいかない場合

18歳女性。14歳でsJIAを発症しました。小児リウマチ外来で生物学的製剤を導入され、寛解維持されていました。

高校卒業を機に転居し、成人リウマチ科のある地域基幹病院へ紹介されました。紹介日当日が治療薬の投与予定日でしたが、担当医は紹介状ではじめて治療内容を知りました。転院先医療機関で治療薬の採用はなかったため後日投与する方針とし、採用申請を行いました。また、患者から小児慢性特定疾病の継続申請の依頼がありましたが、担当医は「指定医」ではなく、すぐに申請が行えませんでした。

転院時、患者は発熱と関節痛を訴え、フレア前駆状態でした。患者は強い不安を抱き、主治医との信頼関係を築けず、受診意欲を喪失し自己中断しました。困った患者両親が小児科の元主治医に電話連絡を行いました。現在の本人の状態（咽頭痛、筋痛、夜間の皮疹）を知り、本人に受診の必要があると説得、転院先にも患者の現状説明と入院を依頼しました。

移行期医療のポイント

- ✓ 段階的、計画的な準備：チェックリスト、MIRAI TALKなどを活用し、実際に一人で通院できることを目標とする。
- ✓ 多職種連携：チェックリストにおいて項目によっては、看護師や薬剤師を含む多職種が継続的に関与する。
- ✓ 本人主体の意思決定：紹介先の選定は本人の希望に基づき進める。
- ✓ 紹介先への事前の確認：医療費助成制度、治療薬の使用可否について事前に確認する必要がある。
- ✓ 十分な情報共有：本人の疾患活動性、病勢悪化時の方針について関係各所に十分な情報提供を行う。
- ✓ 併診期間の確保：小児科と成人診療科との併診期間を設けることが望ましい。

プレコンセプションケアとは

プレコンセプションケアとは、妊娠を考える前の段階から心身の健康を整え、将来の妊娠・出産および次世代の健康を支えるための包括的な支援を指します。

JIAやRAなどの慢性炎症性疾患を抱えるAdolescent and Young Adult (AYA) 世代患者とそのパートナーにとって、プレコンセプションケアは特に重要です。疾患の活動性や使用薬剤が妊娠の経過や胎児の発育に影響を及ぼす可能性があるため、妊娠を望む前から計画的な情報提供と治療調整を要します。単に「妊娠のための準備」ではなく、患者さんが将来の人生設計を自ら選択できるよう支援するプロセスとして、特に以下のような点に注意しながら成人および小児リウマチ医・メディカルスタッフのサポートが望まれます。以下に、リウマチ性疾患のプレコンセプションケアにおいて重要な3つの視点について述べます(図)。

1. 原疾患 (JIA/RA 治療) の視点

JIA/RAでは、妊娠中に活動性が改善することが多いと言われますが、実際には改善していないことが示されています¹⁾。また妊娠中の再発の多くが、妊娠判明時に治療をやめてしまうことと関連していることも報告されています。妊娠初期のJIA/RAの疾患活動性は、帝王切開の割合や産まれてくるお子さんが早産になる割合と関係することが知られています。妊娠前から適切な治療により疾患活動性を抑えること、妊娠中もそれを継続することが母体・胎児のために重要です。

2. ハイリスク妊娠管理の視点

JIA/RAの妊婦さんは一般の妊婦さんに比べて妊娠高血圧症候群などの周産期の心血管病変の合併リスクが高いことが示されています。またJIA/RA治療で使用されることがあるグルココルチコイ

ド・免疫抑制薬・生物学的製剤などは感染症のリスクを上げる可能性があります。ハイリスク妊娠・分娩対応が可能な体制で管理を継続する必要があります。

3. 将来の母児の健康に関する視点

母体JIA/RAによる炎症の程度や治療薬、また妊娠合併症の有無は児の出生時のみならず出生後の成長発達にも関わります。胎児機能不全や早産はその後の児の神経発達や内分泌代謝に影響することが知られています²⁾。また妊娠高血圧症候群や妊娠糖尿病を経験した女性では、その後の心血管系イベントや耐糖能異常のリスクが上がるということがわかっています。妊娠・出産後の長期的な健康管理のためにも、疾患活動性を抑えて妊娠合併症のリスクも減らしながら安全に管理することが望ましいと言えます。

詳細はプレコンセプション・チェックシート(Ⅱ-2項)の「妊娠・出産におけるリスクと考慮される対応」を参照してください。

参考文献

- 1) Tsuda S, et al : Mod Rheumatol, 30 : 852-861, 2020
- 2) Andreoli L, et al : Lancet Rheumatol, 6 : e573-e586, 2024

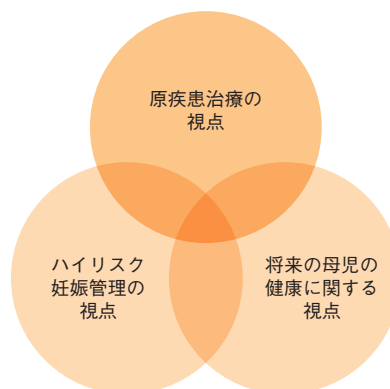


図 リウマチ性疾患における
プレコンセプションケア3つの視点

2 プレコンセプション・チェックシート (医師・メディカルスタッフ向け)

リウマチ性疾患の女性が妊娠を希望されたとき
は**下表**の項目をチェックしてみましょう。

チェック項目に該当する場合は、右欄「妊娠・
出産におけるリスクと考慮される対応」を参考に、
対応を行いましょう。

ただし、このチェックリストはあくまで参考で
あり、個々の症例に応じてケースバイケースでの
対応が求められます。

参考文献

- 1) Rüegg L, et al : Ann Rheum Dis, 84 : 910-926, 2025
- 2) Sammaritano LR, et al : Arthritis Rheumatol, 72 : 529-556, 2020
- 3) 「全身性エリテマトーデス (SLE)、関節リウマチ (RA)、若年性特発性関節炎 (JIA) や炎症性腸疾患 (IBD) 罹患女性患者の妊娠、出産を考えた治療指針」「関節リウマチ (RA) や炎症性腸疾患 (IBD) 罹患女性患者の妊娠、出産を考えた治療指針の作成」研究班/編, 2018

チェック項目		妊娠・出産におけるリスクと考慮される対応
寛解状態 or 低疾患活動性であるか		妊娠中の高疾患活動は妊娠転帰不良と関連するため、妊娠前に可能な限り疾患活動性をコントロールする。
臓器障害／合併症	血圧は正常か	妊娠前の高血圧 (140/90mmHg 以上) は妊娠高血圧症候群のリスクとなる。妊娠前から血圧をコントロールし、産婦人科医と低用量アスピリン (LDA) による予防策について検討する。
	腎機能は正常か	CKDstage1, 2*であっても妊娠転帰不良と関連することが報告されている。LDA による妊娠高血圧症候群予防策を産婦人科医と検討する。 * CKDstage1 : eGFR $\geq$ 90mL/min/1.73m ² かつ Urine Protein (UP) /Cr > 0.15g/gCr CKDstage2 : eGFR 60 ~ 89mL/min/1.73m ² かつ Urine Protein (UP) /Cr > 0.15g/gCr
	適正体重 (18.5 $\leq$ BMI < 25) であるか	高度の肥満ややせは、妊娠糖尿病や妊娠高血圧症候群などと関連することが報告されている。妊娠前に適正な体重を維持するよう指導する。
	重度の肺高血圧 (肺動脈収縮期圧 > 50mmHg または有症状) や心不全 (NYHA 分類 III ~ IV 度) はないか	妊娠中の母体の循環動態・呼吸状態悪化のリスクが高いため、妊娠の容認自体困難なケースも少なくない。妊娠前に産婦人科医と協議し、妊娠許容の可否を含め十分な検討を行う必要がある。
	頸椎病変や股関節病変はないか	頸椎病変・人工股関節置換術後などでは分娩時の体位に配慮する必要がある。事前に産婦人科医と情報共有を行う。
自己抗体	抗 SS-A / SS-B 抗体の有無が確認されている	新生児ループス (胎児心ブロックを含む) のリスクがある。事前に確認し、陽性の場合「抗 SS-A 抗体陽性妊娠の診療ガイドライン」などを参考に産婦人科医と協同して管理を行う。
	抗リン脂質抗体*の有無が確認されている (*抗カルジオリピン IgG/IgM、抗 β 2GP1 IgG/IgM、ループスアンチコアグラント)	習慣流産や、胎盤機能不全を伴う死産、重症妊娠高血圧腎症の原因となる。また不妊治療中の血栓症リスク因子にもなりうるため、事前に確認し「抗リン脂質抗体合併妊娠のガイドライン」などを参考に産婦人科医と協同して管理を行う。
内服薬	以下の薬剤を使用しているかどうかを確認し、内服している場合は妊娠前に休薬または妊娠判明後速やかに中止するなど適切な対応を取る。	
	メトトレキサート	児の先天異常のリスク上昇と関連することが明らかまたは否定できないため、休薬後一定期間を空けてから妊娠をトライするよう指導し、必要であれば適切な避妊方法について産婦人科にコンサルトする。
	ミコフェノール酸モフェチル	
	レフルノミド	
	ミゾリビン	
	シクロホスファミド	
	JAK 阻害薬	妊娠 6 ~ 11 週での曝露により先天異常のリスクが高まる。妊娠判明後速やかに妊娠中も投与可能な薬剤 (ヘパリン、低用量アスピリンなど) に切り替えることを事前に指導・計画しておく。
	ワルファリン	
	RAS 阻害薬	先天異常との関連は明らかでないが、妊娠中期以降に使用した際の胎児毒性は明らかであるため、挙児希望中の投薬の必要性について慎重に検討し、妊娠判明後は速やかに中止する。
その他	子宮頸がん検診を受けているか	妊娠中・授乳期はがん検診を行うことが困難となるため、妊娠前の検診を進める。
	(40 歳以上の場合) 乳がん検診を受けているか	
	風疹抗体価の確認、または風疹ワクチンを受けているか	妊娠中の風疹感染は先天性風疹症候群などのリスクとなる。妊娠前に産婦人科受診を進め適切な治療介入を行う。

本ハンドブックの対象疾患は JIA/RA ですが、その他のリウマチ性疾患の内容も含めて作成しています。

妊娠のベースラインリスク

どの妊娠にも共通したリスクとして、先天異常2～3%、自然流産約15%があります。自然流産は年代で異なり、25～35歳が10～11%、40歳以上では20%以上に達します。

妊娠中の薬の考え方

妊娠中に使用が容認されるのは、妊娠のベースラインリスクを大きく上昇させない薬剤です。AYA世代のリウマチ性疾患患者では、妊娠前に治療薬を計画的に調整し、妊娠中に使える薬剤で病状を安定させておきます。妊娠中の増悪には胎児への影響が少ない薬剤を選択します（表）。

授乳中の薬の考え方

母乳中への薬剤移行を踏まえ、授乳と両立可能な治療を検討します（表）。妊娠中に使用可能な薬剤の多くは授乳中も継続できます。妊娠中に生物学的製剤を使用した場合、妊娠後期に胎盤を介した児への薬剤移行量が増えるため、本邦の「関節リウマチ診療ガイドライン2024改訂」では、BCGは生後6か月以降に接種し、ロタウイルスワクチンの接種を控えるよう推奨しています。近年、海外ではロタウイルスワクチンは胎盤移行性の低いTNF α 阻害薬に限り生後6か月以内の実施を可能とするものもあり、本邦の今後の動向が注目されます。

参考文献

- 1) 抗リウマチ薬。「薬物治療コンサルテーション 妊娠と授乳 改訂4版」(伊藤真也, 他/編), p.211-219, 南山堂, 2025

表 妊娠・授乳期におけるリウマチ性疾患治療薬

免疫抑制薬	妊娠中	授乳中	JAK 阻害薬	妊娠中	授乳中
メトトレキサート（リウマトレックス [®] 、メトジェクト [®] ）	使用不可 中止後1月経周期は妊娠を避ける	推奨されない	トファシチニブ（セルヤンツ [®] ）、ウパダシニブ（リンヴォック [®] ）、バリシチニブ（オルミエント [®] ）、フィルゴチニブ（ジセラカ [®] ）、ペフィシチニブ（スマイラフ [®] ）	情報なし または非常に少ない	情報なし
ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト [®] ）	使用不可 中止後6週以上あけて妊娠	推奨されない	消炎鎮痛薬	妊娠中	授乳中
タクロリムス（プロGRAF [®] 、グラセプター [®] ）	使用可	使用可	アセトアミノフェン（カロナール [®] 、アセリオ [®] ）	使用可	使用可
シクロスポリン（サンディミュン [®] 、ネオール [®] ）	使用可	使用可	インドメタシン（インテバン [®] ）、ジクロフェナク（ボルタレン [®] ）	使用不可	使用可
ボクロスポリン（ルブキネス [®] ）	情報なし	情報なし	イブプロフェン（ブルフェン [®] ）、ロキソプロフェン（ロキソニン [®] ）、ケトプロフェン（モラステープ [®] ）、セレコキシブ（セレコックス [®] ）、メフェナム酸（ボンタール [®] ）、エトドラク（ハイベン [®] ）	使用不可* （妊娠後期）	使用可
シクロホスファミド（エンドキサン [®] ）	妊娠初期の使用で先天異常の報告あり	使用不可	アンジオテンシン変換酵素（ACE）阻害薬	妊娠中	授乳中
アザチオプリン（イムラン [®] 、アザニン [®] ）	使用可	使用可	カプトプリル（カプトリル [®] ）、エナラプリル（レニベース [®] ）、リシノプリル（ロンゲス [®] ）、ペリンドプリルエルブミン（コバシル [®] ）アラセプリル（セタプリル [®] ）、デラプリル（アダカット [®] ）、イミダプリル（タナトリル [®] ）、テモカプリル（エースコール [®] ）、トランドラプリル（オドリック [®] ）	使用不可**	使用可
ミナリピン（プレディニン [®] ）	推奨されない	情報なし	アンジオテンシンII受容体拮抗薬（ARB）	妊娠中	授乳中
レフルノミド（アラバ [®] ）	使用不可	情報なし	ロサルタン（ニューロタン [®] ）、カンデサルタン（プロプレス [®] ）、バルサルタン（ディオバン [®] ）、テルミサルタン（ミカルディス [®] ）、オルメサルタン（オルメテック [®] ）、アジルサルタン（アジルバ [®] ）、イルベサルタン（イルベタン [®] 、アバプロ [®] ）	使用不可	使用可
免疫調節薬	妊娠中	授乳中	抗血栓薬	妊娠中	授乳中
サラズルファピリジン（アザルフィジン [®] ）	使用可	使用可	ワルファリン（ワーファリン [®] ）	推奨されない	使用可
プシラミン（リマチル [®] ）	有害事象の報告なし	有害事象の報告なし	アスピリン（バイアスピリン [®] ）	使用可 分娩1～2週前に中止が望ましい	使用可
イグラチモド（ケアラム [®] ）	使用不可	情報なし			
ヒドロキシクロロキン（プラケニル [®] ）	使用可	使用可			
生物学的製剤	妊娠中	授乳中			
インフリキシマブ（レミケード [®] ）、アダリムマブ（ヒュミラ [®] ）、エタネルセプト（エンブレル [®] ）、ゴリムマブ（シンボニー [®] ）、セルトリズマブ（シムジア [®] ）、オゾラリズマブ（ナノゾラ [®] ）、トシリズマブ（アクテムラ [®] ）、サリルマブ（ケプザラ [®] ）、アバタセプト（オレンシア [®] ）ペリムマブ（ベンリスタ [®] ）	使用可	使用可			

* ケトプロフェンなどのNSAIDsを含む外用薬の使用も控える

** カルシウム拮抗薬との合剤にも注意する

参考文献1を参考に作成。本ハンドブックの対象疾患はJIA/RAですが、その他のリウマチ性疾患の内容も含めて作成しています。

4 里帰り出産支援チェックリスト

リウマチ診療の進歩により、若年性特発性関節炎（JIA）、関節リウマチ（RA）を抱える患者においても、妊娠・出産を希望し、実現するケースが増加しています。これらの患者では、免疫抑制薬や生物学的製剤などの薬物治療を継続していることが多く、妊娠・出産に際して特別な配慮が求められます。

「里帰り出産」を希望する場合、通院先の医療機関と里帰り先の受け入れ施設との密な連携が不可欠です。しかし現状では、紹介状や診療情報の提供は行われているものの、受け入れ施設での併診や病状管理の体制は施設ごとに差があり、妊娠期から産褥期にかけての一貫した診療体制が十分に整

備されていないのが実情です。

安全な妊娠・出産を実現するためには、紹介元および受け入れ先の内科・産婦人科・新生児科が連携し、情報を共有しながら診療を継続することが重要です。本チェックリストでは、地域での円滑な運用を目指し、里帰り出産における紹介時・受け入れ時・再紹介時の流れを整理しました（表）。

参考文献

- 1) 妊娠・授乳期のマネジメント、「日本リウマチ学会 関節リウマチ診療ガイドライン2024改訂」（一般社団法人日本リウマチ学会/編），p.202-207，診断と治療社，2024
- 2) 日本小児科学会：日本小児科学会が推奨する予防接種スケジュール 2025年10月7日版

表 リウマチ・膠原病患者における里帰り出産支援チェックリスト

	項目	内容
①患者を里帰り出産先に紹介するとき	診療情報提供書の提供	☐ 基礎疾患に関する情報（疾患名、薬剤歴、合併症） ☐ 妊娠に関する情報（既往妊娠、分娩歴、今回の妊娠経過、リスク） ☐ グルココルチコイド使用の有無（用量や使用歴も含める） ☐ 免疫抑制薬・生物学的製剤を使用している場合、薬剤の中止・継続方針を記載する。 ☐ （母の使用中の薬剤による）母乳栄養の可否 ☐ （事前にスケジュールが決定している場合は）児のワクチン接種の時期について記載する。
	受け入れ施設への事前連絡	☐ 外来予約や分娩予約の調整、里帰りの受け入れ週数を確認する。
	紹介元の問い合わせ先	☐ 主治医の直通連絡先および医療機関窓口を記載する。
②里帰り出産先での受け入れ時	併診体制の確認	☐ 産婦人科、リウマチ膠原病内科、小児科（または新生児科）の併診体制が望ましい。
	治療内容・リスクの評価 多職種（内科、産婦人科、小児科、新生児科、助産師など）カンファレンスの実施	☐ 妊娠中の薬剤使用可否 ☐ 高リスク症例（※1）における周産期の管理方針（ステロイドカバーの必要性や分娩方法） ☐ 妊娠中・出産後に想定される合併症（疾患の再燃、感染症、血栓症など） ☐ 新生児への影響（SS-A抗体陽性→先天性心ブロック、等）について各科で協議のうえ、患者および関係各科で情報共有する。
③分娩後の再紹介時	内科への逆紹介	☐ 再受診時期を調整・確認し、情報提供を行う。 ☐ 産褥期の経過や合併症の有無を確認する。 ☐ 免疫抑制薬・生物学的製剤を再開した場合は再開時期を共有し、再開予定の場合は再開の依頼を行う。
	児の対応に関する患者・家族、小児科、内科への申し送り	☐ 母乳栄養の可否 ☐ 児のワクチン接種スケジュール（※2）について、患者・家族およびかかりつけの小児科・新生児科、逆紹介の内科先と共有する。

※1 高リスク症例：妊娠前・中の高疾患活動性、全身型JIA、頸椎や股関節病変、臓器障害/合併症（高血圧、心疾患、腎機能障害、糖尿病）

※2 児のワクチン接種スケジュール：妊娠後期までTNF阻害薬を投与した場合、胎盤移行性の差があるが、児の生後半年までの生ワクチン接種は避ける。現行においては、「関節リウマチ診療ガイドライン2024改訂」に従い、定期接種のロタワクチン（標準的な接種期間は生後6週以降15週になる前に初回接種）は接種を控え、BCG（標準的な接種期間は生後5～8か月、1歳までに接種）は生後6か月以降に接種する^{1, 2)}。

プレコンセプションケア実施施設

現在、プレコンセプションケアを実施できる外来を設けている施設が増えてきています。

表に、掲載許可が取れた施設を提示しました。「周産期母子医療センター」があり、かつ「一般社団法人日本リウマチ学会認定教育施設」の基準を満たす施設を中心に、他、本研究班、班員からの意見を参考に作成したものです。

診察希望の際には、「JIA や AYA 世代の関節リウマチを対象としているか」や、対応する診療科（産婦人科か内科か、等）を含め該当施設に直接お問い合わせのうえ、受診をするようにお願いします。また、施設により自費診療で対応（一部施設では地域の補助対象施設もあり）していることをご承知ください。

表 プレコンセプションケア実施施設

都道府県	施設名	備考	都道府県	施設名	備考
北海道	北海道大学病院		山梨県	山梨県立中央病院	
岩手県	岩手医科大学附属病院			山梨大学医学部附属病院	
宮城県	東北大学病院		岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	
秋田県	秋田大学医学部附属病院		静岡県	総合病院聖隷浜松病院	
山形県	山形大学医学部附属病院			浜松医科大学医学部附属病院	
福島県	福島県立医科大学附属病院		愛知県	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院	
茨城県	筑波大学附属病院	JIA には対応していない		名古屋市立大学病院	
埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター			藤田医科大学病院	
	埼玉医科大学病院		石川県	金沢大学附属病院	
	あずまりウマチ・内科クリニック			金沢医療センター	
千葉県	千葉大学医学部附属病院		滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	
東京都	東京都立墨東病院	12 歳以上に限る	京都府	京都大学医学部附属病院	
	東京都立大塚病院			京都府立医科大学附属病院	
	東京都立多摩総合医療センター・小児総合医療センター		大阪府	関西医科大学附属病院	
	東京大学医学部附属病院			大阪大学医学部附属病院	
	東京科学大学病院			大阪医科薬科大学病院	
	東京慈恵会医科大学附属病院			大阪急性期・総合医療センター	
	東京女子医科大学膠原病リウマチ内科		兵庫県	神戸大学医学部附属病院	
	聖路加国際病院		奈良県	奈良県立医科大学附属病院	
	慶應義塾大学病院		和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院	
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	JIA には対応していない		医療法人仁成会 辻内科医院	
	昭和医科大学病院附属東病院		鳥取県	鳥取大学医学部附属病院	
	杏林大学医学部附属病院	JIA には対応していない		鳥取県立中央病院	
	富士森内科八王子リウマチ膠原病クリニック		島根県	島根大学医学部附属病院	
	国立成育医療研究センター プレコンセプションケアセンター		岡山県	国立病院機構岡山医療センター	
神奈川県	神奈川県立こども医療センター		広島県	広島市立広島市民病院	
	横浜市立大学附属市民総合医療センター		徳島県	徳島大学病院	
	横浜市立大学附属病院		愛媛県	愛媛大学医学部附属病院	
	聖マリアンナ医科大学附属病院		福岡県	九州大学病院	
			佐賀県	佐賀大学医学部附属病院	
			熊本県	熊本大学病院	
			大分県	大分大学医学部附属病院	
			鹿児島県	鹿児島市立病院	
			沖縄県	沖縄県立中部病院	

プレコンセプションケアがうまくいく場合、 いかない場合

うまくいく場合

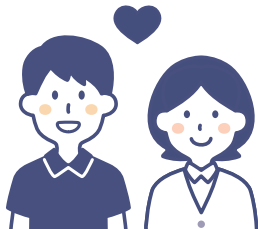
プレコンセプションケア（以下ケア）を受けることで、治療を続けながら安心して妊娠を迎えられた、というケースが多いです。例えば、妊娠を意識し出したときから主治医と共に薬を見直し、病気を落ち着かせておいたことで、無理なく妊娠・出産を乗り越えられた場合があげられます。治療薬剤を安全なものに切り替えたり、産婦人科と早めに連携したりすることで、安心して妊娠を計画できます。さらに予期せぬ妊娠を防ぐために、妊娠が許容できない場合は確実な避妊方法を実践することは非常に重要です。また、「リウマチだから妊娠は難しいのでは」と思っていた方が、正しい情報を得て前向きに計画を立てることができたケースもあります。ケアを通して、自分の体と向き合う時間をもてることが非常に重要です。

うまくいかない場合

ケアを受けたにも関わらず期待した成果が得られなかった、というケースは少ないと思われます。しかし、ケアがまだ一般的ではなかった時代や、ケアを実施していない施設、これからケアを始めようという年齢の方において、“ケアが間に合わなかった”ということがしばしばみられます。間に合わなかった理由はさまざまです。「結婚・妊娠はまだ先だから」「リウマチの主治医には相談しにくい」「親の前では言い出しにくい」など具体的な理由がある場合もあれば、ケアの概念や重要性自体知らなかった、という場合もあるでしょう。治療中の予定外の妊娠は、体や心に負担をかける場合もあります。患者さん・保護者の方・主治医のそれぞれがケアに関する正しい知識をもち、妊娠希望に関わらず全体的な健康管理の一環として、思春期から考え始めることが重要です。

プレコンセプションケアがうまくいく場合

- ・初潮以降に主治医と患者間で妊娠を含めた包括的な相談ができている
- ・パートナーができた段階から避妊が必要な場合はかかりつけ産婦人科と連携し確実な避妊指導を行う
- ・妊娠に向けた薬剤の安全性／必要性、妊娠時の対応を文書化し、反復して説明する
- ・妊娠前に薬剤を計画的に変更し、そのうえで疾患の寛解を達成しておく
- ・通学、仕事、治療費用、家族支援体制を調整し、患者の主体性を尊重する



プレコンセプションケアが進んでいない場合

- ・まだ学生だから、ケアの必要がないと考えている
- ・主治医が男性で、月経不順について相談しづらい
- ・（特に小児科では）親と一緒になので、患者・主治医の双方が性の健康に関する話を出しづらい
- ・親子の間で性の健康に関する話を出しづらい
- ・自身の月経周期について把握していない
- ・妊娠や性行為感染症などについて理解が不十分
- ・産婦人科を受診することに抵抗がある
- ・ケアについて相談できる施設・科が近くにない
- ・リウマチの主治医に相談していいかわからない
- ・プレコンセプションケアという言葉自体、聞いたことがない



日本リウマチ学会

成人移行JIA および
AYA世代RA
診療支援ハンドブック



研究成果の刊行に関する一覧表(令和7年度)

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
日本リウマチ学会		日本リウマチ学会	シェーグレン症候群診療ガイドライン2025年版	診断と治療社	東京	2025	総ページ数:152
自己免疫疾患に関する調査研究多発性筋炎・皮膚筋炎研究班		厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 自己免疫疾患に関する調査研究班編集	多発性筋炎・皮膚筋炎診療ガイドライン2025	診断と治療社	東京	2025	総ページ数:156頁

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
<u>Shimizu M.</u> , Kaneko S, Shimbo A, Hatano M, Miyaoka F, Irabu H, Akutsu Y, Hayashi Y, Akamine K, <u>Mori M.</u>	Anifrolumab for refractory cutaneous lupus lesions in pediatric systemic lupus erythematosus.	<i>Lupus.</i>	34(5)	533-536	2025
Akutsu Y, Ota M, Itamiya T, <u>Mori M.</u> , Morio T, Yamamoto K, Okamura T, Fujio K.	Effect of Epstein-Barr Virus infection on gene regulation in immune cells of patients with Immune-Mediated Diseases.	<i>J Autoimmun.</i>	150	103355	2025
Brunner HI, Antón J, Calvo-Penadés I, Dimelow R, Horneff G, Kamphuis S, Marino R, van Maurik A, Minden K, <u>Mori M.</u> , Ocran-Appiah J, Wilkinson C, Yamasaki Y, Assudani D; Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) and Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) Network investigators.	Pharmacokinetics, Pharmacodynamics, and Safety of Subcutaneous Belimumab in Pediatric Patients With Systemic Lupus Erythematosus: A Multicenter, Open-Label Trial.	<i>Arthritis Care Res (Hoboken)</i>	Epub ahead of print.		2025
Mori S, Shabana K, <u>Matsui T.</u> , Nozawa T, Sugita Y, Tomiita M, Nakagishi Y, Yamasaki Y, <u>Umebayashi H.</u> , Yashiro M, Iwata N, Yasumura J, Wakiguchi H, Yamamoto T, Takezaki S, Okura Y, Yokoyama T, <u>Shimizu M.</u> , Hirayama M, Tohma S, Okamoto N, <u>Mori M.</u>	Comparison of clinical practices during the transitional and young adult phases between patients with oligoarticular/polyarticular juvenile idiopathic arthritis and those with rheumatoid arthritis in Japan.	<i>Pediatr Rheumatol Online J.</i>	23(1)	120	2025

<u>Shimizu M</u> , Kaneko S, Shimbo A, Hatano M, Miyaoka F, Hayashi Y, Irabu H, Akutsu Y, <u>Mori M</u> .	Distinct expression profiles of inflammasome-associated genes in systemic juvenile idiopathic arthritis.	<i>Rheumatology (Oxford)</i> .	keaf576		2025
Akutsu Y, Shimbo A, <u>Mori M</u> , <u>Shimizu M</u> .	Juvenile idiopathic arthritis associated with Kabuki syndrome: A case report.	<i>Pediatr Int</i> .	67(1)	e70261	2025
Shimizu H, Furuichi M, Takeuchi N, Ito K, Funaki T, Ito Y, <u>Mori M</u> , Moriuchi H, Yamagishi T, Shinjoh M.	Risk factors and diagnostic indicators for congenital syphilis: a Nationwide retrospective survey.	<i>Epidemiol Infect</i> .	153	e127	2025
Hayashi Y, Hatano M, Kaneko S, Shimbo A, Irabu H, Akutsu Y, <u>Mori M</u> , <u>Shimizu M</u> .	Clinical Outcomes After SARS-CoV-2 Infection and Vaccination in Patients With Pediatric Rheumatic Diseases.	<i>Int J Rheum Dis</i> .	28(8)	e70394	2025
Hayashi Y, <u>Mori M</u> , Takase H, <u>Shimizu M</u> .	Subcutaneous administration of methotrexate in children with paediatric rheumatic diseases.	<i>Mod Rheumatol</i> .	36(1)	159-162	2025
Miyamae T, Okamoto N, Inoue Y, Kubota T, Ebato T, Irabu H, Kameda H, Kaneko Y, Kubo H, Mitsunaga K, <u>Mori M</u> , Nakajima A, Nishimura K, Ohkubo N, Sato T, Sugita Y, Takanashi S, Tanaka T, <u>Umebayashi H</u> , Yashiro M, Yamanishi S, Fusama M, Hirata S, Kishimoto M, Kohno M, Kojima M, Kojima T, Morinobu A, Sugihara T, Tanaka E, Yajima N, Yanai R, Kawahito Y, Harigai M.	Recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis with oligoarthritis or polyarthritis from the 2024 update of the Japan College of Rheumatology Clinical Practice Guidelines for the management of rheumatoid arthritis including juvenile idiopathic arthritis with oligoarthritis or polyarthritis - secondary publication.	<i>Mod Rheumatol</i> .	35(5)	894-908	2025
<u>Nishiyama S</u> , Ohashi K, Aita T, Yoshinaga Y	A study of clinical features of atrophic gastritis in patients with Sjögren's disease.	<i>Mod Rheumatol</i>	35	872-877	2025
Irabu H, Ohara A, Nakamura A, Narazaki H, Hayashi Y, Yamasaki Y, Iwata N, Ohshima S, Nishiyama S, Nakagishi Y, Fukuhara D, Ishida H, Goto M, Hashimoto K, Yasuoka R, Nozawa T, Miyamae T, <u>Umebayashi H</u> , <u>Mori M</u> , <u>Shimizu M</u> .	Validation of the 2019 EULAR/ACR classification criteria and clinical characteristics of childhood-onset Japanese patients with systemic lupus erythematosus.	<i>Mod Rheumatol</i> .	36(2)	239-245	2026

Kaneko S, Hatano M, Shimbo A, Miyaoka F, Irabu H, Akutsu Y, Hayashi Y, Mizuta M, Nakagishi Y, Akamine K, Iwata N, Furuno K, Tanaka T, Ueno K, Fujita S, Yokoyama K, Minato T, Izawa K, Yasumi T, Matsubayashi T, Hosoya T, Nishikawa H, Fujimura J, Asano R, Sugita Y, Watanabe K, Kobayashi A, Endo T, Eguchi K, Nishikomori R, Yasuoka R, Asano T, Kanno M, Hamada K, Fujita Y, Hayashi D, Watanabe S, Shiba T, Yasuda S, <u>Mori M</u> , Kanegane H, Takagi M, <u>Shimizu M</u> .	Serum Cytokine Profiling Differentiates Underlying Diseases in Cytokine Storm Syndrome.	<i>Arthritis Rheumatol.</i>	78(2)	463-474	2026
<u>森雅亮</u>	座談会：全身型若年性特発性関節炎診断のタイミングと専門医紹介の適期—若手小児科医へのメッセージ	小児内科	57(10)	1229-1232	2025
<u>森雅亮</u>	総論 小児リウマチ・膠原病：概論—患者を取り巻く現況と将来を見据えた課題解決のための取り組み	小児内科	57(10)	1233-1236	2025
<u>森雅亮</u>	膠原病関連疾患の第一人者に聞く最新の知見とアフェレシスの意義 サイトカインストームを惹起する小児リウマチ性疾患に対するアフェレシスの意義	日本アフェレシス学会雑誌	(1340-5888)44 巻	80	2025
<u>井田弘明</u>	自己炎症性疾患の移行期医療、診療体制作り	日本臨床	83 巻 2 号	142-147	2025
<u>梅林宏明</u>	【移行期医療支援センターでの取り組み】宮城県における取り組み 地方都市における成人移行支援	内科	135	1092-1095	2025
<u>梅林宏明</u>	【小児科医が知っておきたいリウマチ・膠原病の知識と実践】小児リウマチ・膠原病の鑑別診断 ～どんなときに疑うべきか？～	小児内科	57	1237-1240	2025
<u>梅林宏明</u>	小児全身性エリテマトーデス診療の現状とベリムマブの役割	小児リウマチ	15	46349	2025
<u>梅林宏明</u>	【小児リウマチ・膠原病診療から成人診療へ —小児科医のメッセージとともに】若年性特発性関節炎 — 少関節炎型・多関節炎型	リウマチ科	75	127-134	2026

学会発表

発表者氏名	演題名	学会名
Hiroaki Yabe, <u>Nobuyuki Yajima</u> , Ming-Tuen Lam, Shigeto Tohma, <u>Toshihiro Matsui</u>	Annual Trends in Birth Rates and Desire for Childbearing Among Patients with Rheumatoid Arthritis: NinJa registry	Congress of Clinical Rheumatology West 2025, Sep 19, 2025

Hiroaki Yabe, <u>Nobuyuki Yajima</u> , Ming-Tuen Lam, Shigeto Tohma, <u>Toshihiro Matsui</u>	Annual Trends in Birth Rates and Desire for Childbearing Among Patients with Rheumatoid Arthritis: NinJa registry	North America Young Rheumatology Investigators Forum (NYRIF), Sep 17, 2025
<u>森雅亮</u>	免疫疾患の移行期医療を考える 小児科医が考える移行期医療 リウマチ性疾患の移行支援を中心に	第 53 回日本臨床免疫学会総会 2025.12
<u>森雅亮</u> , 浅野智之, 三枝淳, <u>桐野洋平</u> , 宮前多佳子, 大西秀典, <u>清水正樹</u> , 中岸保夫, 下島恭弘, 高橋裕樹, 神谷晴美, <u>Mappa Silvia</u>	日本人スチル病(sJIA 及び AOSD)患者に対するアナキンラの有効性及び安全性 第 3 相試験(Sobi.ANAKIN-303)中間解析結果	第 34 回日本小児リウマチ学会総会 2025.10
<u>森雅亮</u>	若年性特発性関節炎(JIA)診療におけるバリシチニブ治療の実際と今後の展望	第 34 回日本小児リウマチ学会総会 2025.10
<u>森雅亮</u>	厚生労働科学研究班活動を通じた移行支援	第 40 回日本臨床リウマチ学会. 2025.11
<u>森雅亮</u>	若年性特発性関節炎の診療ガイドラインの概説.	第 69 回日本リウマチ学会総会・学術集会 2025.4
<u>森雅亮</u>	関節リウマチと異なる、若年性特発性関節炎(JIA)の特徴～本邦で使用する合成抗リウマチ薬と生物学的製剤を中心に～Meet the Expert	第 69 回日本リウマチ学会総会・学術集会. 2025.4
<u>井田弘明</u>	シンポジウム 5 免疫疾患の移行期医療を考える 成人診療科医が考える移行期医療：自己炎症性疾患を中心に	第 53 回日本臨床免疫学会総会 2025.12
<u>梅林宏明</u>	若年性特発性関節炎診療の現状と成人移行支援の課題 ー当院の取り組みを通してー	第 32 回東海小児リウマチ・膠原病研究会
<u>西山 進</u> 、吉永泰彦	抗 SS-A/Ro 抗体陽性シェーグレン患者に併存する自己抗体と臨床像の関係	第 33 回日本シェーグレン症候群学会学術集会 2025.9
<u>西山 進</u>	シンポジウム 1 シェーグレン病 最近のトピックス シェーグレン症候群からシェーグレン病へ	第 33 回日本シェーグレン症候群学会学術集会 2025.9
<u>西山 進</u>	教育講演 3 シェーグレン病 成人期シェーグレン病のトピックス	第 34 回日本小児リウマチ学会総会 2025.10
<u>西山 進</u> 、大橋敬司、相田哲史、吉永泰彦	乾燥自覚症状に基づいたシェーグレン病患者の分類と臨床像	第 40 回日本臨床リウマチ学会 2025.11

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人東京科学大学
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 大竹 尚登

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 国際医工共創研究院・ジョイントリサーチ講座教授
（氏名・フリガナ） 森 雅亮・モリ マサアキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☒	☐	☒	東京科学大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐	☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐	☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和8年3月13日

厚生労働大臣 殿

機関名 久留米大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 内村 直尚

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
- 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
- 研究者名 （所属部署・職名） 医学部 ・ 教授
(氏名・フリガナ) 井田 弘明 ・ イダ ヒロアキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関：)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由：)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容：)

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和8年3月19日

厚生労働大臣 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 石川 義弘

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
- 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
- 研究者名（所属部署・職名） 大学院医学研究科発生成育小児医療学・主任教授
(氏名・フリガナ) 伊藤 秀一・イトウ シュウイチ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称：)	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 8 年 3 月 17 日

厚生労働大臣 殿

機関名 宮城県立こども病院

所属研究機関長 職 名 院長

氏 名 虻川 大樹

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
- 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
- 研究者名 （所属部署・職名） 総合診療科・部長
（氏名・フリガナ） 梅林 宏明・ウメバヤシ ヒロアキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☒ ☐	☒	東京科学大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ ☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ ☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人
国立成育医療研究センター
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 五十嵐 隆

次の職員の令和 7 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名）周産期・母性診療センター 母性内科・診療部長
（氏名・フリガナ）金子 佳代子・カネコ カヨコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 石川 義弘

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部・准教授
- （氏名・フリガナ） 桐野 洋平・キリノ ヨウヘイ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☒ ☐	☒	横浜市立大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☒ ☐	☒	横浜市立大学	☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ ☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ ☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 国立大学法人東京科学大学
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 大竹 尚登

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 大学院医歯学総合研究科・寄附講座教授
（氏名・フリガナ） 清水 正樹・シミズ マサキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☒ ☐	☒	東京医科歯科大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ ☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ ☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 日本医科大学
所属研究機関長 職 名 学長
氏 名 弦間 昭彦

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部 ・ 准教授
（氏名・フリガナ） 檜崎 秀彦・ナラザキ ヒデヒコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ ☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ ☒	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ ☒	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 倉敷成人病センター

所属研究機関長 職 名 院長

氏 名 梅川 康弘

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
- 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
- 研究者名 （所属部署・職名） 診療部リウマチ科・部長
(氏名・フリガナ) 西山 進 ・ニシヤマ ススム

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 8 年 3 月 5 日

厚生労働大臣 殿

独立行政法人
機関名 国立病院機構 相模原病院

所属研究機関長 職 名 院長

氏 名 安達 献

次の職員の令和 7 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
- 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
- 研究者名 （所属部署・職名） リウマチ性疾患研究部 ・ 部長
（氏名・フリガナ） 松井 利浩 ・ マツイ トシヒロ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 石川 義弘

次の職員の令和 7 年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 附属市民総合医療センター リウマチ膠原病センター・准教授
- （氏名・フリガナ） 持田 勇一・モチダ ユウイチ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

機関名 学校法人昭和医科大学
所属研究機関長 職 名 理事長
氏 名 小口 勝司

次の職員の令和7年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 免疫・アレルギー疾患政策研究事業
2. 研究課題名 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究
3. 研究者名 （所属部署・職名） 医学部内科学講座リウマチ・膠原病内科学部門 ・ 教授
（氏名・フリガナ） 矢嶋 宣幸 ・ ヤジマ ノブユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	☐ 有 ☒ 無	☐		☐
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	☐ 有 ☒ 無	☐		☐

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 ☒ 無 ☐ （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 ☐ 無 ☒ （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。