

## Ⅱ．総括研究報告



令和6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

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

研究代表者	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）
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（寄附講座教授）
	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）
	田辺 雄次郎	日本医科大学医学部小児科（助教）
	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）
	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）

## 研究要旨

本研究は、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連携の課題を明らかにすることを目的として、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を対象に Web アンケート調査を実施した。解析対象は 99 名で、成人移行症例の受け入れ・紹介、他診療科との連携状況、プレコンセプションケアの実施状況などを把握した。

その結果、(1) 移行支援の取り組みに一定の進展がある一方で、成人科での受け入れ困難が依然として存在すること、(2) 既存の支援ツールや支援センターの活用が限定的であること、(3) プレコンセプションケアが不十分で、特に男性患者への対応や支援体制の整備が遅れていることなどの課題が明らかとなった。

本研究の知見は、今後の診療体制整備や政策立案に資するものであり、シームレスな移行医療の実現に向けた多職種・多機関連携の促進が求められる

## 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期にあたることから、小児科・成人科間の円滑な連携が極めて重要となる。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、得られた知見をもとに、連携体制の強化に向けた具体的な方策を提言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、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入

れ状況（小児科医は紹介状況）の他、精神神経科および産婦人科連携を含めた AYA 世代患者診療における診療科間連携および医療機関間連携の実態について 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、Web アンケート SurveyMonkey

(<https://jp.surveymonkey.com>) 上に本研究分担者がアンケート文面を整え提示した（資料 1）。

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 日までの回答期間の予定である。

（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 日の予定。2025 年 3 月 31 日までの中間解析を行った（資料 2）。回答総数は 124、回答中断が 16、重複回答が 9 あったため、99 件を解析対象とした。

回答者の属性は成人科（内科 59%・整形外科 19%）および小児科 22%。全国各地から幅広く回答が寄せられていたが、回答のない都道府県も 9 県存在した。医療機関の規模は、大学病院 44%、400 床以上の市中病院 21%、200～399 床の市中病院 12%で 3/4 を占めた。

成人移行の現状は、過去 3 年間の小児科から成人科への紹介数、成人科での受け入れ数はいずれも増加傾向にあるという回答が 29～50%あったが、成人科の 3 割では受け入れを、小児科の約 1 割では紹介していない状況であった。

移行支援ツールである「移行支援ガイド」や「ミライトーク」などの活用は限定的で、移行期医療支援センターの認知度が成人科で 24.3%、小児科で 63.6%と不十分であることが明らかとなった。

また、診療科間連携については、精神科との連携は成人科で 11%、小児科で 36%と限られているが、産婦人科との連携は成人科で 72%、小児科で 80%と比較的行われていた。プレコンセプションケアの実

施状況については、成人科での実施は約 8 割、小児科では約半数にとどまった。女性患者にはほぼ全例で対応されていたが、男性患者への実施は 2～3 割と低かった。実施時期や内容にはばらつきがあり、医師が単独で担っているケースがほとんどだった。

## D. 考察

本調査は、成人移行期および AYA 世代の慢性疾患患者におけるシームレスな医療提供体制の整備状況を把握することを目的として実施された。その中間解析の結果、以下のような課題が浮き彫りとなった。

### 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」アンケートの中間解析にて、診療科間・医療機関間連携の課題、移行支援態勢整備の必要性、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。来年度は、本調査結果を詳細に解析して、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についての提言を提示できるよう努める。

#### **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

## 資料1

### 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

#### 『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』のお願い

##### 目的

- ・ 思春期・若年成人(AYA)世代患者への医療の充実を目指し、小児リウマチ性疾患の成人移行患者を包含した AYA 世代患者に焦点をあてたり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の実態調査を行い、抽出した課題を解決するための戦略案を策定する。

##### 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令和 6・7年度厚労科研「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（前者委員は後者研究班の分担研究者を併任）の合同研究である。
- ・ 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ご協力を仰ぎ、小児リウマチ性疾患の成人移行患者の受け入れ状況（小児科医は紹介状況）を含めた AYA 世代患者診療における診療科間連携および医療機関間連携の実態調査を実施する。

##### 実態調査集計後の結果の利活用・啓発方法

- ・ 実態調査の結果に基づいて、実地医療に即した『小児リウマチ性疾患の成人移行患者を包含したAYA世代患者に焦点をあてたり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』を検討する資料（小児科、成人診療科間あるいは産婦人科をはじめとした他科との情報共有のための参考資料および本学会専門医制度の将来的な補助的資料など）として活用する。
- ・ 掲載許可を頂いたご施設のリストあるいはマップを日本リウマチ学会 HP の移行期支援ツールとして公開し、移行期医療の啓発を図る。

##### アンケート期間

- ・ 2025年4月26日(土)まで

設問番号の前に「\*」がついている設問は回答必須となっております。

対象：日本リウマチ学会 評議員全員、日本小児リウマチ学会評議員全員

##### 1. お名前

##### \* 2. メールアドレス

##### \* 3. 年齢

##### \* 4. ご施設名

\* 5. ご施設のある都道府県

\* 6. 郵便番号 (〒□□□XXXX (ハイフン無しで7桁の数字) ) をご入力ください。

\* 7. ご施設の規模は以下のどれに相当しますか？

- ☐ 大学病院 ☐ 市中病院<199床以下>
- ☐ 市中病院<400床以上> ☐ 診療所/クリニック
- ☐ 市中病院<200～399床>
- ☐ その他(具体的に)

\* 8. ご施設はリウマチ教育施設ですか？

- ☐ Yes
- ☐ No

\* 9. ご施設の責任者ですか？

- ☐ Yes
- ☐ No

\* 10. あてはまるものを選んでください(複数選択可)

- ☐ 日本リウマチ学会評議員
- ☐ 日本小児リウマチ学会評議員

\* 11. リウマチ専門医をお持ちですか？

- ☐ Yes
- ☐ No

\* 12. 診療科

- ☐ 内科
- ☐ 整形外科
- ☐ 小児科
- ☐ その他(具体的に)

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

I. 小児期発症リウマチ性疾患の成人移行症例における移行期医療の実態について  
<診療科が小児科以外の先生方>

\* 13. 直近 3 年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていますか。

☐ Yes

☐ No



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

直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていますと回答された方へのご質問

\* 14. 主たる移行における連携体制は以下のいずれが該当しますか：

- ☐ 自施設診療科間
- ☐ 自施設-特定の施設間
- ☐ 特に決まった体制はない

15. どのような症例がありましたか？（複数回答可）

- ☐ JIA
- ☐ SLE
- ☐ JDM
- ☐ SS
- ☐ 血管炎症候群
- ☐ 自己炎症性疾患
- ☐ その他

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

\* 16. 具体的に紹介してくれる小児施設名と直近3年の受け入れ人数（複数可）：

① 施設名：	<input type="text"/>
① 紹介人数(人)：	<input type="text"/>
② 施設名：	<input type="text"/>
② 紹介人数(人)：	<input type="text"/>
③ 施設名：	<input type="text"/>
③ 紹介人数(人)：	<input type="text"/>

\* 17. 症例の転帰に関して

現在通院継続している症例：(人)	<input type="text"/>
患者の自己判断で通院を中断した症例：(人)	<input type="text"/>
患者の希望により、紹介元の小児科医へ戻った症例：(人)	<input type="text"/>
医師の判断により、紹介元の小児科医へ戻った症例：(人)	<input type="text"/>
Drug freeとなり、通院を終了した症例：(人)	<input type="text"/>
その他：(人)	<input type="text"/>

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

\* 18. 3年前と比較して受け入れ数は？

- ☐ 増加している
- ☐ 変わらない
- ☐ 減少している

\* 19. 3年前と比較して受け入れのハードルは？

- ☐ 下がった
- ☐ 変わらない
- ☐ 上がった

20. 前の質問に対する回答の理由は何でしょうか？：

\* 21. 移行期医療に対して関心がありますか？

- ☐ 関心が高い
- ☐ やや関心がある
- ☐ あまり関心がない
- ☐ まったく関心がない
- ☐ なんとも言えない

\* 22. 3年前との比較して関心度（需要度や理解度も含む）は高まりましたか？：

- ☐ そう思う
- ☐ ややそう思う
- ☐ あまりそう思わない
- ☐ そう思わない
- ☐ なんとも言えない

\* 23. 「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」をご存知ですか？

(<https://www.yodosha.co.jp/yodobook/book/9784758118767/16.html>)：

- ☐ 利用したことがある
- ☐ 知っているが利用したことがない
- ☐ あまり知らない
- ☐ 知らない
- ☐ なんとも言えない

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

「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」をご存知と回答頂いた方へ

24. 内容に対するご感想、ご意見をお聞かせください。

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

\* 25. 移行期支援資材である「ミライトーク」をご存知ですか？

(<https://www.ryumachi-jp.com/member/pediatrics/>) :

- ☐ 利用したことがある
- ☐ 知っているが利用したことがない
- ☐ あまり知らない
- ☐ 知らない
- ☐ なんとも言えない

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

移行期支援資材である「ミライトーク」をご存知と回答頂いた方へ

26. 内容に対するご感想、ご意見をお聞かせください。

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

直近5年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を受け入れていないと回答された方

\* 27. 受け入れていない理由があれば教えてください。

- ☐ 紹介がなかった
- ☐ 自科の受入れ体制が整っていなかった
- ☐ 自科としては受け入れたかったが自施設他科の協力が得られなかった
- ☐ 医師は受け入れたかったがメディカルスタッフが非協力的だった

その他、自由記載

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

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

\* 29. 移行期医療の問題点について:

(複数回答可、詳しくは自由記載をお願いします。)

また、その改善策をお持ちなら自由記載欄にご入力ください)

- ☐ 患者側の問題 (医療面、高額な薬剤を利用している等)
- ☐ 患者側の問題 (社会面、自立していない、親の過干渉等)
- ☐ 紹介元の問題
- ☐ 受け入れ側の問題

(自由記載)

--



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

移行例の成功事例、不成功事例について、具体的な例を教えてください。

30. 成功事例：

(自由記載)

\* 31. 不成功例：

- ☐ 無断キャンセルが多い
- ☐ 受診が途切れた
- ☐ 服薬遵守不良
- ☐ 発生した問題がある
- ☐ その他(自由記載)

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

不成功例で「受診が途切れた」を選択された方

\* 32. その時期はいつですか？

- ☐ 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)

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

\* 33. 最終受診はいつ頃ですか？

- ☐ 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

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

不成功例で「発生した問題がある」を選択された方

\* 34. どんな問題が発生しましたか？

- ☐ 病態再燃・悪化
- ☐ 臓器障害進行
- ☐ 死亡
- ☐ その他(具体的に)

--

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

\* 35. 直近 3 年間で、移行患者に関して精神神経科との連携が必要だったことがありますか

- ☐ あった
- ☐ なかった
- ☐ わからない

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

精神神経科との連携があると回答された先生方

\* 36. どのようなケースで連携されましたか。

- ☐ 原疾患や病悩期間からくる抑うつ
- ☐ 発達障害等で精神科併診
- ☐ その他（自由記載）

\* 37. 主たる連携体制は以下のいずれが該当しますか：

- ☐ 自施設診療科間
- ☐ 自施設-特定の施設間
- ☐ 特に決まった体制はない

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

主たる連携先として自施設とご回答された方

\* 38. 多職種の協力体制をお持ちですか：

- ☐ 支援チームがある
- ☐ 勉強会を行っている
- ☐ 共通の資材を持っている

\* 39. 連携時に提供する情報を取り決めていますか？

- ☐ 決めている
- ☐ 決めていない

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

連携時に提供する情報を取り決めている方

40. 共有手段（具体的な手段）を教えてください。





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

<診療科が小児科の先生方>

\* 41. 直近 3 年間でリウマチ性疾患の患者さんを成人診療科に紹介していますか。

☐ Yes

☐ No

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

直近3年間で小児リウマチ性疾患の患者さんを成人診療科に紹介していると回答された方へのご質問

\* 42. 主たる移行における連携体制は以下のいずれが該当しますか：

- ☐ 自施設診療科間  
☐ 自施設-特定の施設間  
☐ 特に決まった体制はない

43. どのような症例がいましたか？（複数回答可）

- ☐ JIA  
☐ SLE  
☐ JDM  
☐ SS  
☐ 血管炎症候群  
☐ 自己炎症性疾患  
☐ その他

44. 具体的な紹介先の成人施設名と直近3年の紹介人数（複数可）：

- ① 施設名：   
① 紹介人数(人)：   
② 施設名：   
② 紹介人数(人)：   
③ 施設名：   
③ 紹介人数(人)：

45. 症例の転帰に関して

- 現在通院継続している症例：(人)   
患者の自己判断で通院を中断した症例：(人)   
患者の希望により、紹介元の小児科医へ戻った症例：(人)   
医師の判断により、紹介元の小児科医へ戻った症例：(人)   
Drug freeとなり、通院を終了した症例：(人)   
その他：(人)

\* 46. 3年前と比較して紹介数は？

- ☐ 増加している
- ☐ 変わらない
- ☐ 減少している

\* 47. 3年前と比較して紹介のハードルは？

- ☐ 下がった
- ☐ 変わらない
- ☐ 上がった

48. 前の質問に対する回答の理由は何でしょうか？：

\* 49. 移行期医療に対して関心がありますか？

- ☐ ある
- ☐ 少しある
- ☐ 少ない
- ☐ ない
- ☐ なんとも言えない

\* 50. 3年前との比較して関心度（需要度や理解度も含む）は高まりましたか？：

- ☐ そう思う
- ☐ ややそう思う
- ☐ あまりそう思わない
- ☐ そう思わない
- ☐ なんとも言えない

\* 51. 「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」をご存知ですか？

(<https://www.yodosha.co.jp/yodobook/book/9784758118767/16.html>)：

- ☐ 利用したことがある
- ☐ 知っているが利用したことがない
- ☐ あまり知らない
- ☐ 知らない
- ☐ なんとも言えない

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

「成人リウマチ医のための移行支援ガイド」をご存知と回答頂いた方へ

52. 内容に対するご感想、ご意見をお聞かせください。

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

\* 53. 移行期支援資材である「ミライトーク」をご存知ですか？

(<https://www.ryumachi-jp.com/member/pediatrics/>) :

- ☐ 利用したことがある
- ☐ 知っているが利用したことがない
- ☐ あまり知らない
- ☐ 知らない
- ☐ なんとも言えない

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

移行期支援資材である「ミライトーク」をご存知と回答頂いた方へ

54. 内容に対するご感想、ご意見をお聞かせください。

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

直近3年間で小児リウマチ性疾患の成人移行症例を他科(成人診療科)へ紹介していないと回答された方

\* 55. 紹介していない理由があれば教えてください。

- ☐ 患者の希望
- ☐ 紹介する患者がいなかった
- ☐ 自科の紹介体制が整っていなかった
- ☐ 自科としては紹介したかったが自施設他科の協力が得られなかった
- ☐ 医師は紹介したかったがメディカルスタッフが非協力的だった

その他、自由記載

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

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

\* 57. 移行期医療の問題点について:

(複数回答可、詳しくは自由記載をお願いします。

また、その改善策をお持ちなら自由記載欄にご入力ください)

- ☐ 患者側の問題 (医療面、高額な薬剤を利用している等)
- ☐ 患者側の問題 (社会面、自立していない、親の過干渉等)
- ☐ 紹介元の問題
- ☐ 受け入れ側の問題

(自由記載)

--



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

移行例の成功事例、不成功事例について、具体的な例を教えてください。

58. 成功事例：

(自由記載)

\* 59. 不成功例：

- ☐ 小児科に戻ってきた。
- ☐ 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。
- ☐ 発生した問題があると連絡があった。
- ☐ その他(自由記載)

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

不成功例で「受診が途切れた」を選択された方

\* 60. その時期はいつですか？

- ☐ 紹介した成人診療科から受診していないと連絡があった
- ☐ 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)

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

\* 61. 最終受診はいつ頃ですか？

- ☐ 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
- ☐ 不明

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

不成功例で「発生した問題がある」を選択された方

\* 62. 予後や経過に関して、どんな問題が発生しましたか？

- ☐ 病態再燃・悪化
- ☐ 臓器障害進行
- ☐ 死亡
- ☐ その他（具体的に）

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

\* 63. 直近3年間で精神神経科との連携がありますか（ありましたか）

☐ ある（あった）

☐ ない

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

精神神経科との連携があると回答された先生方

\* 64. その連携の継続性についてあてはまるものを選んでください。

- ☐ 常時連携している
- ☐ 一時的な連携である

\* 65. どのようなケースで連携されましたか。

- ☐ 原疾患や病悩期間からくる抑うつ
- ☐ 発達障害等で精神科併診
- ☐ その他（自由記載）

\* 66. 主たる連携体制は以下のいずれが該当しますか：

- ☐ 自施設診療科間
- ☐ 自施設-特定の施設間
- ☐ 特に決まった体制はない

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

主たる連携先として自施設とご回答された方

\* 67. 多職種の協力体制をお持ちですか：

- ☐ 支援チームがある
- ☐ 勉強会を行っている
- ☐ 共通の資材を持っている

\* 68. 連携時に提供する情報を取り決めていますか？

- ☐ 決めている
- ☐ 決めていない

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

連携時に提供する情報を取り決めている方

69. 共有手段（具体的な手段）を教えてください。



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

Ⅱ．AYA世代（現年齢：15歳～39歳）症例の診療実態について

\* 70. 直近3年間で産婦人科との連携がありますか（ありましたか）

- ☐ ある（あった）
- ☐ ない

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

直近3年間で産婦人科との連携があると回答した方へ

\* 71. その連携の継続性についてあてはまるものを選んでください。

- ☐ 常時連携している
- ☐ 一時的な連携である

\* 72. 主たる連携体制は以下のいずれが該当しますか？：

- ☐ 自施設診療科間
- ☐ 自施設-特定の施設間
- ☐ 特に決まった体制はない

\* 73. 多職種の協力体制をお持ちですか？：（複数回答可）

- ☐ 一般的な患者支援のための支援チームがある
- ☐ プレコンセプションケアを行うための支援チームがある
- ☐ 勉強会を行っている
- ☐ 共通の資材を持っている
- ☐ 協力体制はない

\* 74. メディカルスタッフがどのような点で困っていますか？：

- ☐ 妊娠・出産を検討しているAYA世代の患者さんに対する（プレコンセプションケアの実践）で困っている
- ☐ 産婦人科との連携において困っている
- ☐ 特に困っていることはない
- ☐ （自由記載）

\* 75. 連携時に提供する情報を取り決めていますか？：

- ☐ 決めている
- ☐ 決めていない

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

\* 76. 決めている共有手段（具体的な手段）を教えてください

☐ リスト化された項目がある

☐ 専用フォーマットが用意されていて印刷したものを利用している

(自由記載)

--

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

\* 77. プレコンセプションケアについてどのくらいご存じですか。

- ☐ とてもよく知っている
- ☐ なんとなく知っている
- ☐ ほとんど知らない
- ☐ 全く知らない

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

\* 78. プレコンセプションケアを実施していますか？

- ☐ 実施している
- ☐ 実施していない

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

プレコンセプションケアを実施していると回答された方

\* 79. 対象年齢：

- ☐ 15歳以降
- ☐ 18歳以降
- ☐ 20歳以降
- ☐ 特に決めていない

\* 80. 対象性別：

- ☐ 女性
- ☐ 男性

\* 81. 担い手は誰ですか：

- ☐ 医師
- ☐ 看護師
- ☐ 移行支援スタッフ等

\* 82. 実施する時期：

- ☐ 原疾患の診断時
- ☐ MTX、MMFなど催奇形性のある薬剤を開始するとき
- ☐ 結婚した時
- ☐ 拳児を希望したとき

\* 83. 実施後の継続の有無とその頻度：

- ☐ 1年に1回
- ☐ 2年に1回
- ☐ 適宜
- ☐ なし
- ☐ 特に決まっていない

\* 84. 実施内容について（行っているものに☑を付けてください）

- ☐ 避妊の指導（いますぐ妊娠を望まない場合）
- ☐ 不妊治療に関する情報提供
- ☐ 妊娠が疾患に与える影響についての情報提供
- ☐ 疾患が妊娠転帰に与える影響についての情報提供
- ☐ 妊娠と薬剤についての情報提供と薬剤の調整
- ☐ 一般的なヘルスリテラシーに関する情報提供（体重管理、喫煙、アルコール摂取、性感染症予防、頸癌検診、頸癌ワクチン、風疹ワクチンなど）
- ☐ その他

（自由記載）

--

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

プレコンセプションケアを実施していないと回答された方

\* 85. その理由はなんですか：（複数回答可）

- ☐ コストが取れない
- ☐ マンパワー不足
- ☐ 指導内容が不明瞭で行いにくい
- ☐ 周囲の協力が得られない
- ☐ 時間がない
- ☐ 適切な情報や資材がない
- ☐ 自身の知識不足



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

\* 86. 里帰り出産時にご対応されていますか：

- ☐ 里帰り出産の方を受け入れている
- ☐ 自施設通院中の患者が里帰り出産をする際に診療情報提供書を作成している
- ☐ 何もしていない
- ☐ その他（具体的に）

--

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

87. 里帰り分娩に対応しているとお回答された方、具体的なご対応について教えてください  
(自由記載)

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

\* 88. AYA世代診療の問題点：

(複数回答可、その改善策をお持ちでしたら自由記載欄にご入力ください)

- ☐ 患者側の問題意識の欠如
- ☐ 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、医療費助成制度の違い
- ☐ 医療者側の問題意識の欠如
- ☐ 医療者側の知識不足
- ☐ 医療者に対する適切な情報提供や資材の欠如
- ☐ 産婦人科との連携体制の不備
- ☐ 多職種連携体制の不備
- ☐ インセンティブの欠如
- ☐ 周囲の協力が得られない
- ☐ その他：

(自由記載)

89. AYA世代診療の成功事例、不成功事例について、具体的な例を教えてください

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

Ⅲ．医療費助成制度について

\* 90. 「小児慢性疾病医療費助成」をご存知ですか？：

- ☐ とてもよく知っている
- ☐ なんとなく知っている
- ☐ ほとんど知らない
- ☐ 全く知らない

\* 91. 「指定難病医療費助成制度」をご存知ですか？：

- ☐ とてもよく知っている
- ☐ なんとなく知っている
- ☐ ほとんど知らない
- ☐ 全く知らない

\* 92. ご施設がある都道府県に移行期医療支援センターがあるか否かご存じですか？：

- ☐ 知っている
- ☐ 知らない
- ☐ よくわからない

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

\* 93. 「ない」と回答された方、移行支援のための相談先がありますか：

- ☐ ある
- ☐ ない
- ☐ わからない

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

94. その他、コメントなどありましたら、具体的にご教示ください：



ご協力ありがとうございました。

下にある「完了」ボタンを押していただくと提出して完了となります。

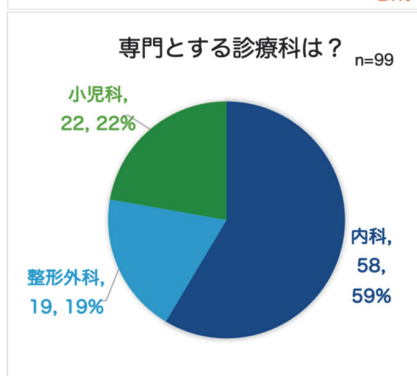
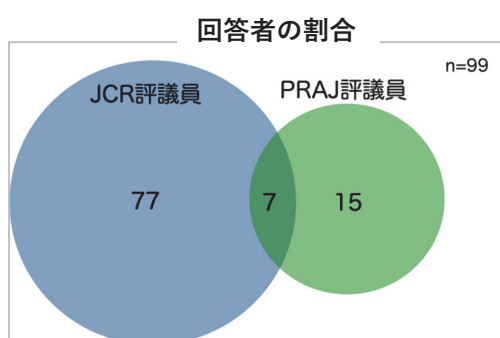
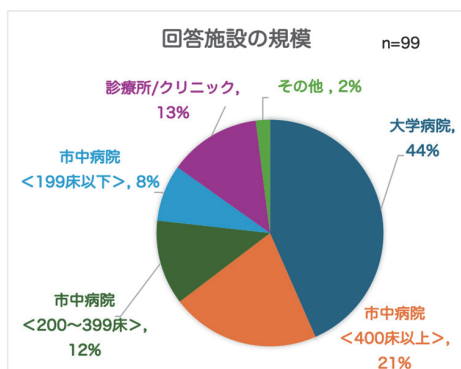
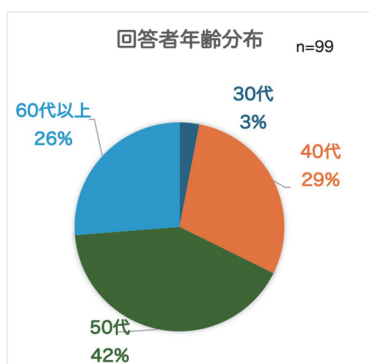
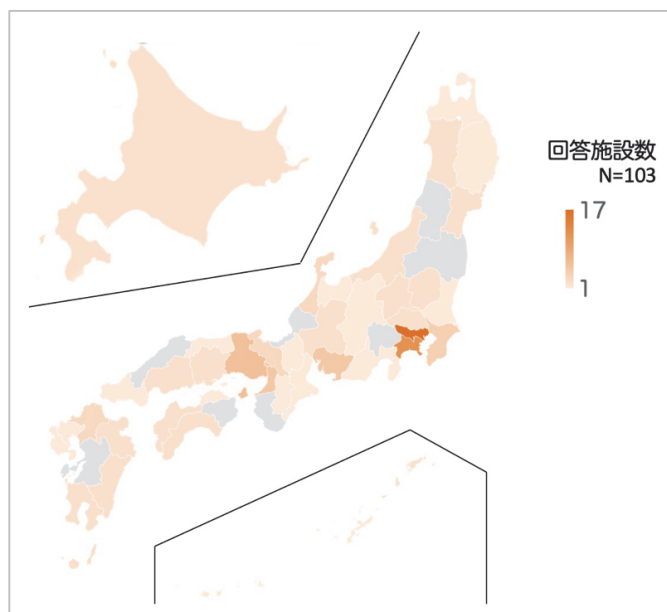
忘れずに押すようお願い致します。

## 資料2. 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

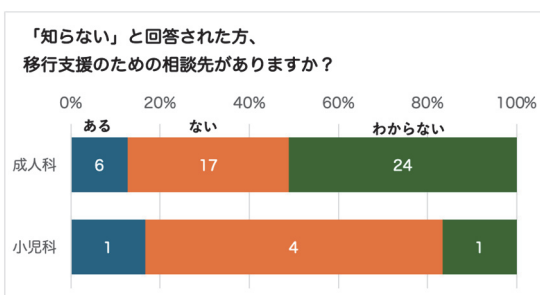
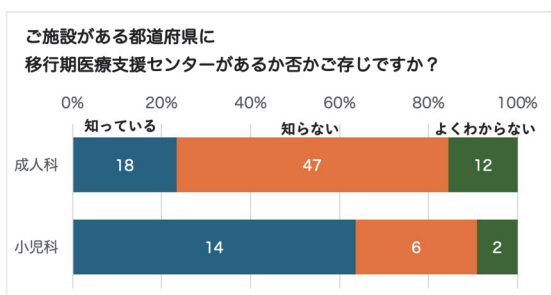
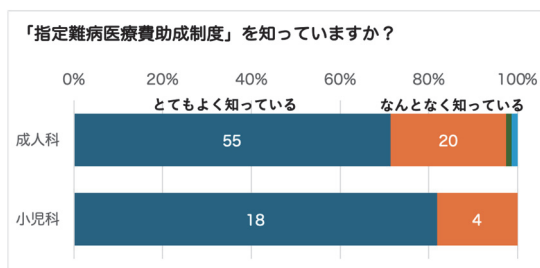
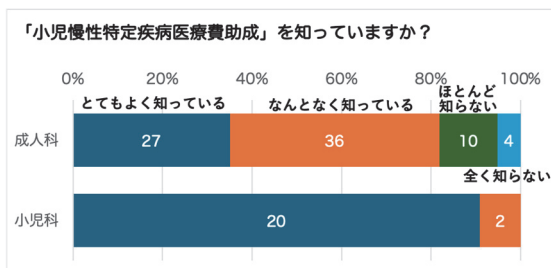
### 中間報告資料

アンケート期間 2025/2/19～2025/3/31（2025/4/26 まで実施予定）

回答総数	124
回答中断	16
重複回答	9
解析対象	99

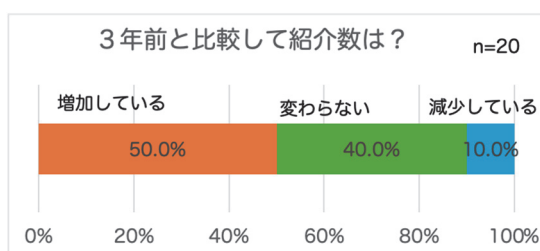
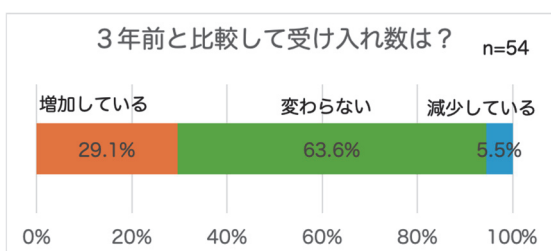
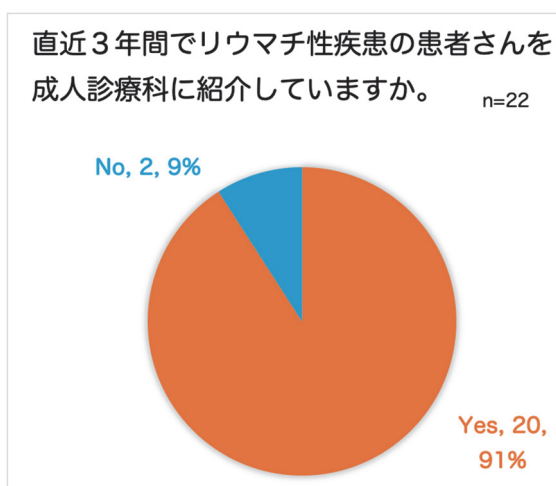
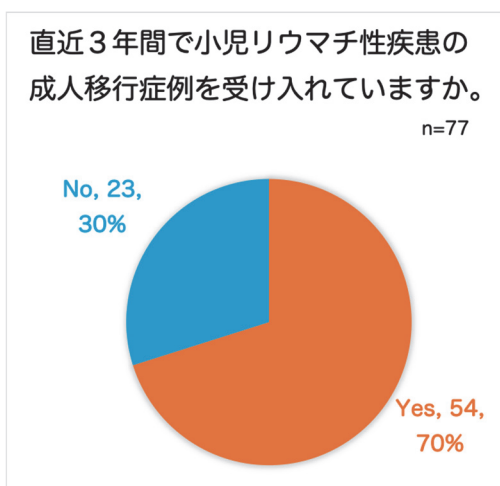


令和6年度 厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書  
 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究



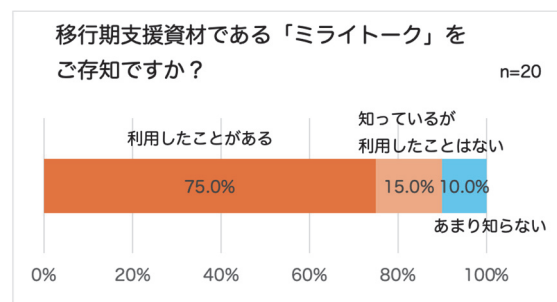
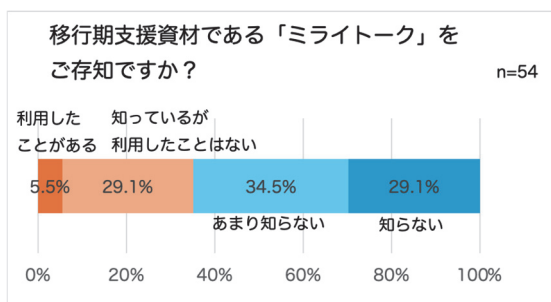
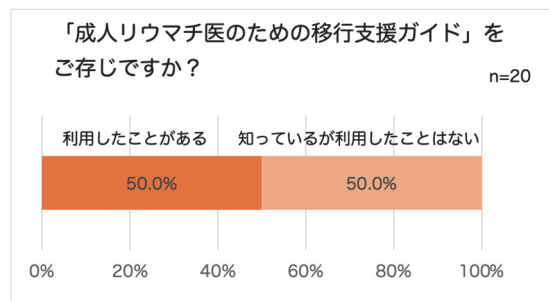
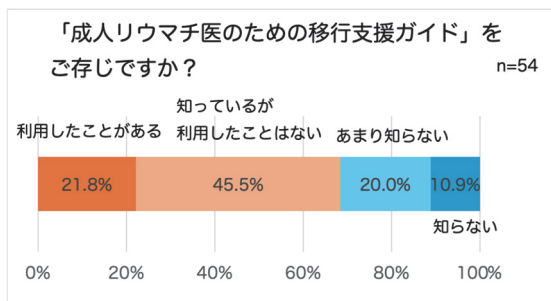
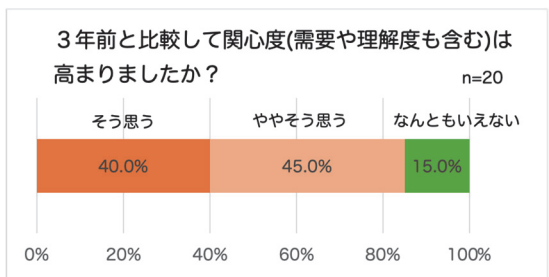
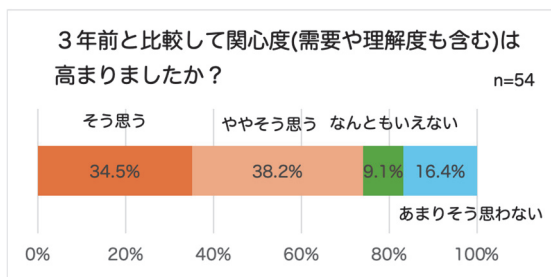
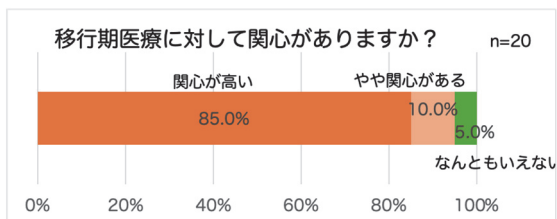
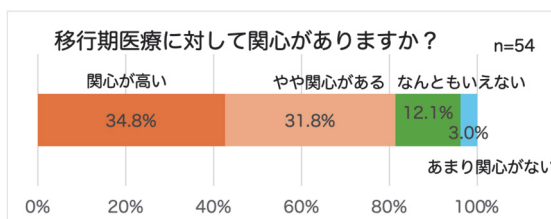
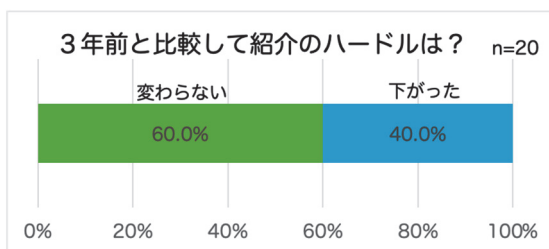
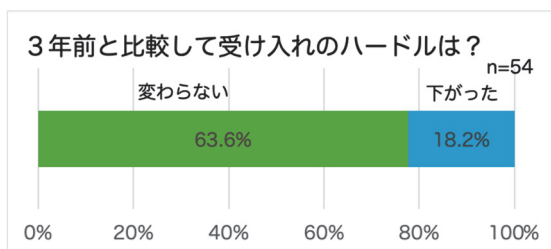
成人科(内科・整形外科)

小児科

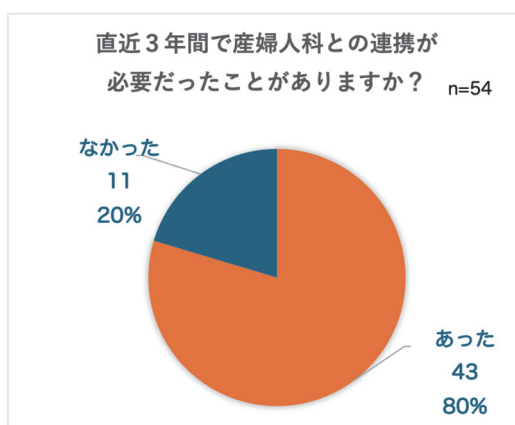
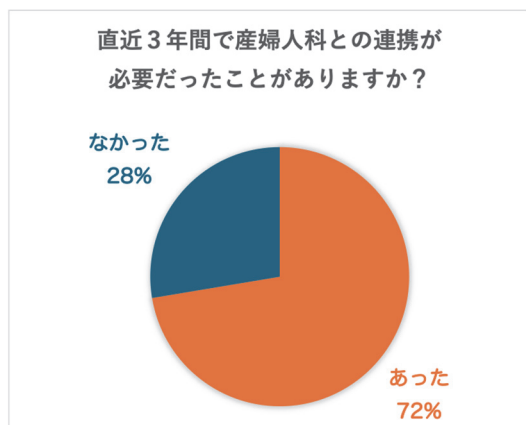
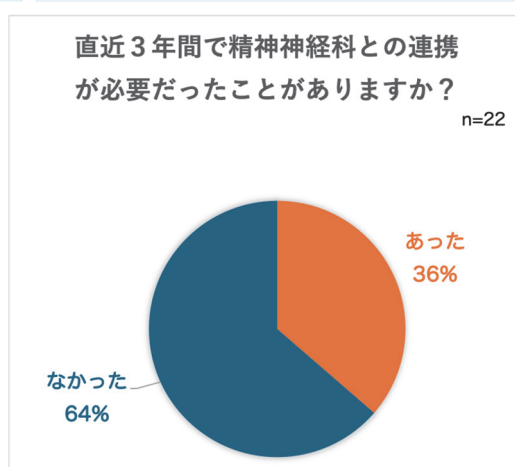
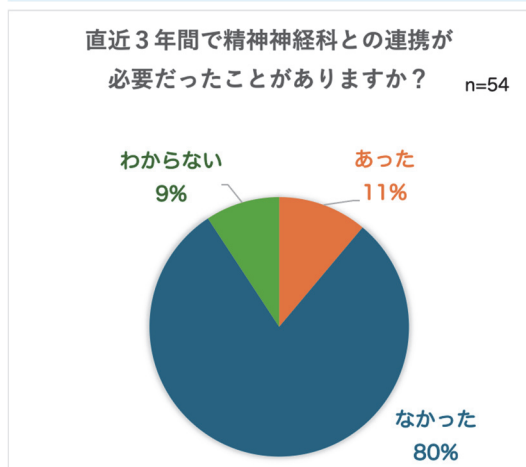
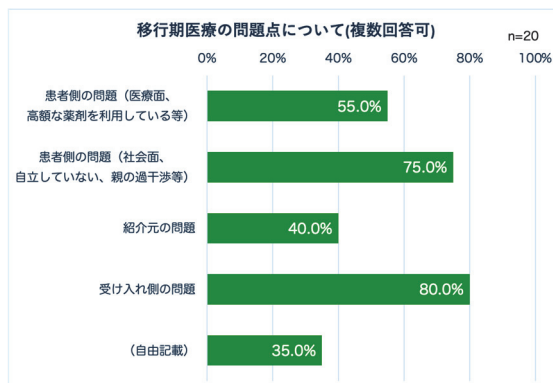
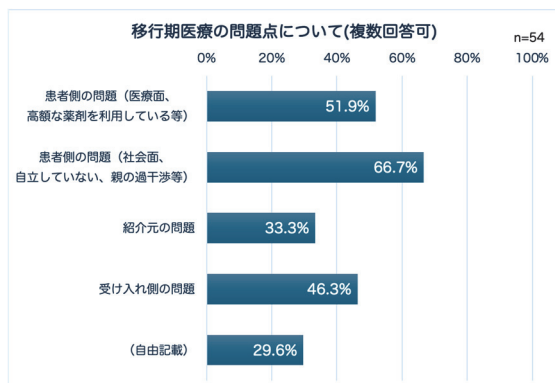




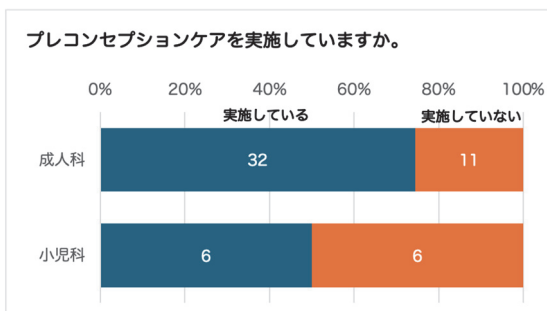
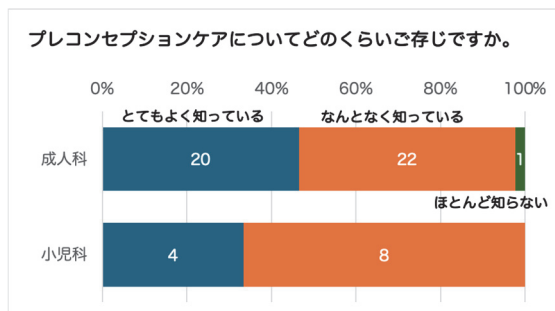
令和6年度 厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書  
 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究



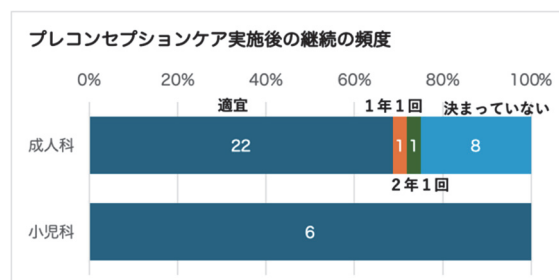
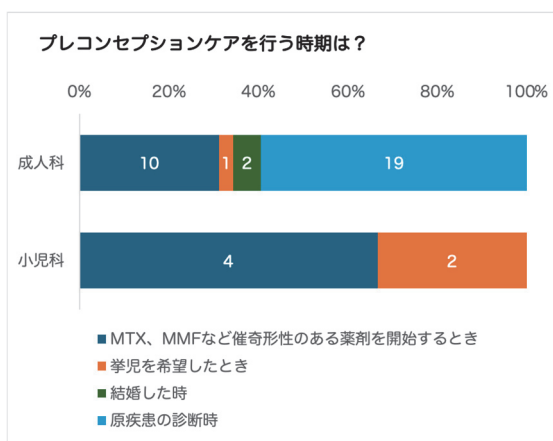
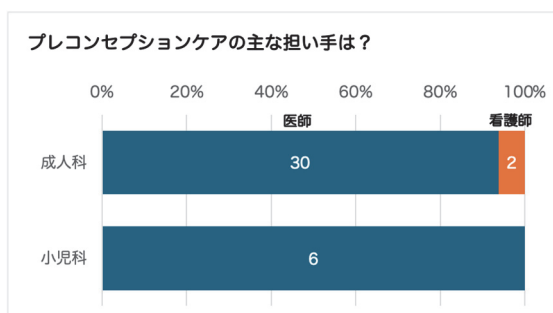
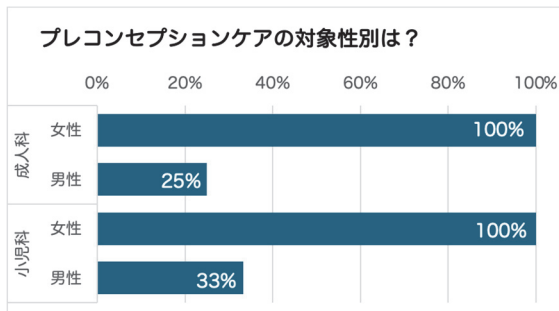
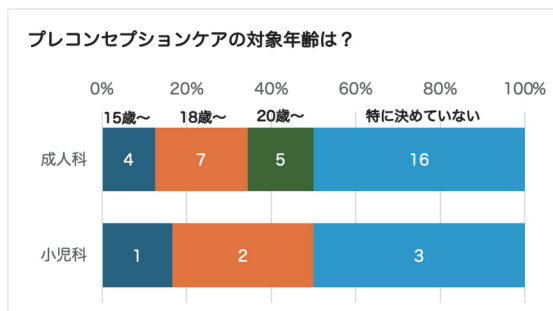
令和6年度 厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書  
 思春期・若年成人（AYA 世代）患者におけるリウマチ医療体制に資する研究



以下、産婦人科との連携があった施設において、



令和6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



### プレコンセプションケアの実施内容について

令和 6 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

