

小児慢性特定疾病患者の自立支援等に関する検討

－小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援ガイドの改訂等－

研究分担者 檜垣 高史（愛媛大学大学院 地域小児・周産期学講座 教授）

研究要旨

【目的】移行支援ガイドの内容を検証しupdateの必要性等について検討を行う。

【対象と方法】移行期医療支援センターが設置されている7自治体を対象に、令和2年度に行った聞き取りなどによる調査をもとに、移行期医療支援センターの設置状況について、ポイントや好事例、問題点や課題などについて分析する。

【結果】移行期医療支援センターの設置自治体は、東京都、埼玉県、神奈川県、千葉県、長野県、静岡県、大阪府であった。移行期医療支援センターの設置場所は、小児病院または小児医療センターが4施設で、大学病院が2施設、国立病院機構が1施設で、小児部門が4施設、成人部門が3施設であった。センターの責任者の専門分野は、循環器科3（小児循環器1、小児心臓血管外科1、循環器内科1）、代謝内分泌科2、神経科2（小児神経1、神経内科1）であった。小児と成人の医療施設の連携は、子ども病院（小児医療センター）と総合医療施設（大学病院1、総合病院3、関連施設群1）のパターンと、大学病院内（小児診療科と成人診療科）1、難病相談支援センター機能を持つ施設主導1であった。

【結論】移行期医療体制構築において、さらに調査・分析を進めて、疾病や地域に合ったシステムや在り方を示していく必要があると思われた。

今後の検討課題として、①移行期医療支援センターを小児科側または成人診療科側に設置した場合のメリットとデメリットについて、②実際の移行支援の実績について、③現在の主な対象疾患・領域と、他の分野に広げていくための方策について、④連携先について、⑤小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と連携について、⑥移行期医療支援センターの運営において苦労している点、困っている点はについてなどの具体的な情報収集が必要であることが示された。

また、各専門分野(サブスペシャリティ)別の移行医療については、それぞれの特性や方針の違いがあるため、各学会のガイドラインや提言の内容調査、各学会移行医療委員会に対するアンケートなどによる調査の必要性についても、今後の検討課題とした。

研究協力者

落合 亮太（横浜市立大学 大学院医学研究科看護学専攻・准教授）

掛江 直子（国立研究開発法人国立成育医療研究センター・生命倫理研究室・室長）

盛一 享徳 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室・室
長)

A. 研究目的

移行期医療支援において、厚生労働省より「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」(出典：厚生労働省ホームページ <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>) が示され、移行期医療を総合的に支援する機能(移行期医療支援センター)を各都道府県で1つ以上確保することになった。(平成29年10月25日)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児等が適切な医療を受けられるよう支援を行うとされている。

そこで本分担研究では、移行支援ガイドの内容を検証し update の必要性等について検討を行うために、移行期医療支援センターが設置されている自治体などの調査を行い、移行期医療支援センター設置におけるポイント、および今後の運営における検討課題を抽出する。移行支援ガイドは、各地域の実情を勘案しつつも、移行期医療支援体制を構築していく際の基礎資料となりうるものである。

B. 研究方法

1 研究デザイン

聞き取り調査を主とした調査研究である。

2 調査対象

対象は令和3年度において、移行期医療支援センターが設置されている7自治体を対象と

した。

3 調査方法

移行期医療支援センターの担当者に電話などによる聞き取り調査を行った。

4 調査内容

移行期医療支援センターの設置状況について、自治体の窓口、設置場所、設置診療科(小児診療科/成人診療科)、専門分野、連携のパターン、などである。

5 今後検討すべき課題などを抽出した。

6 倫理面への配慮

本研究の調査においては、個人情報を含まない。

C. 研究結果

1. 設置場所(業務委託先)と自治体の窓口

調査施行時点(令和3年度)における移行期医療支援センター設置自治体は、東京都、埼玉県、神奈川県、千葉県、長野県、静岡県、大阪府の7自治体であった。移行期医療支援センターの設置場所は、東京都は東京都立小児総合医療センター、埼玉県は埼玉県立小児医療センター、神奈川県は国立病院機構箱根病院、千葉県は千葉大学医学部附属病院、長野県は信州大学医学部附属病院、静岡県は静岡県立こども病院、大阪府は大阪母子医療センターである。

小児病院または小児医療センターが4施設で、大学病院が2施設、国立病院機構が1施設であった。神奈川県では、国立病院機構箱根病院と連携してかながわ県民センターに窓口が設置されている。

設置診療科については、小児診療科または部門に設置されている自治体が4自治体、成人診療科または部門が3自治体であった。

2. 移行期医療支援センターの責任者の専門分野

移行期医療支援センターの責任者の専門分野は、循環器科3(小児循環器1、小児心臓血管外科1、循環器内科1)、2代謝内分泌科」2、

神経科2（小児神経1、神経内科1）であった。神経科のうちの1施設は、センター立ち上げ時には、血液科であったが、後に神経科に交代した。循環器分野が最多であった。ついで神経、代謝内分泌、血液分野であった。

3. 連携病院と連携のパターン

小児と成人の医療施設の連携は、子ども病院（小児医療センター）と総合医療施設（大学病院1、総合病院3、関連施設群1）のパターンと、大学病院内（小児診療科と成人診療科）1、難病相談支援センター機能を持つ施設主導1、であった。

D. 考察

設置場所（業務委託先）と自治体の窓口については、それぞれの自治体の状況に合わせて委託先を設定することが大切で、本研究では3つ委託先が示されている。移行期医療支援センターの責任者の専門分野については、循環器分野が最も多かったが、循環器分野では、日本成人先天性心疾患学会があり専門医制度を有しており、本分野において先行しているため、移行期医療支援センター構築モデルとなりうる。（図 参照）神経分野、代謝内分泌分野にも疾患特有の課題がある。また、血液・がんの分野でも、キャリアオーバーとして長期フォローアップへの取り組みが早くから行われているなど、サブスペシャリティの専門分野においての特徴が反映されているものと思われた。各専門分野（サブスペシャリティ）別の移行医療については、それぞれの特性や方針の違いがあるため、各学会のガイドラインや提言の内容調査、各学会移行医療委員会に対するアンケートなどによる調査の必要性についても、今後の検討課題とした。

設置においては、自治体や地域の事情に合わせて検討する必要があるが、参考にされるべき結果であると思われた。

連携病院と連携のパターンについては、子ども病院などの小児専門の医療施設と、同一施設

内に小児期診療科と成人期診療科を有する総合病院とでは、移行期医療体制を構築する方法は異なることが改めて示された。子ども病院を有する自治体においては、参考になる取り組みモデルになると思われた。

今後の検討課題として、

- 1 移行期医療支援センターを小児科側または成人診療科側に設置した場合のメリットとデメリットについて
- 2 実際の移行支援の実績について
- 3 現在の主な対象疾患・領域と、他の分野に広げていくための方策について
- 4 連携先について
- 5 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と連携について
- 6 移行期医療支援センターの運営において苦勞している点、困っている点についてなどの具体的な情報収集が必要であることが示された。

E. 結論

移行期医療体制構築において、自治体や地域によって事情が異なるため、関連する研究班、関連する学会などとも連携して、さらに調査・分析を進めて、疾病や地域に合ったシステムや在り方を示していく必要があると思われた。

F. 研究発表

1. 論文発表

秋山 直美, 落合 亮太, 三谷 義英, 八尾 厚史, 檜垣 高史, 水野 篤, 丹羽 公一郎, 白石 公.

先天性心疾患領域に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能. 日本成人先天性心疾患学会雑誌 (impress 2021年)

檜垣高史、赤澤祐介 (2021)

先天性心疾患・肺動脈疾患

心・腎・脳の視点でとらえる循環器疾患. 成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適応『循環器診療コンプリート』 秀潤社. 332-342.

2. 学会発表

檜垣高史、ほか (2021)

パネルディスカッション 1

移行期医療支援センター構想における小児期発症の心疾患患児の移行における位置づけ
第 57 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、奈良 (ハイブリッド)

檜垣高史 (2021)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (国立成育医療研究センター、難病の子ども支援全国ネットワーク)

第 10 回 自立支援員研修会、10 月 東京 (WEB 開催)

檜垣高史 (2022)

思春期・移行期の先天性心疾患の諸問題

就学・就労等の社会問題

日本小児循環器学会 第 13 回教育セミナー アドバンスコース 2 月 (WEB 開催)

檜垣高史 (2022)

教育セッション III-2 一般病院・医院で診る成人先天性心疾患

なぜ、いま一般病院・医院で成人先天性心疾患を診る必要があるのか?

第 86 回日本循環器学会学術集会 3 月、岡山 (WEB 開催)

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

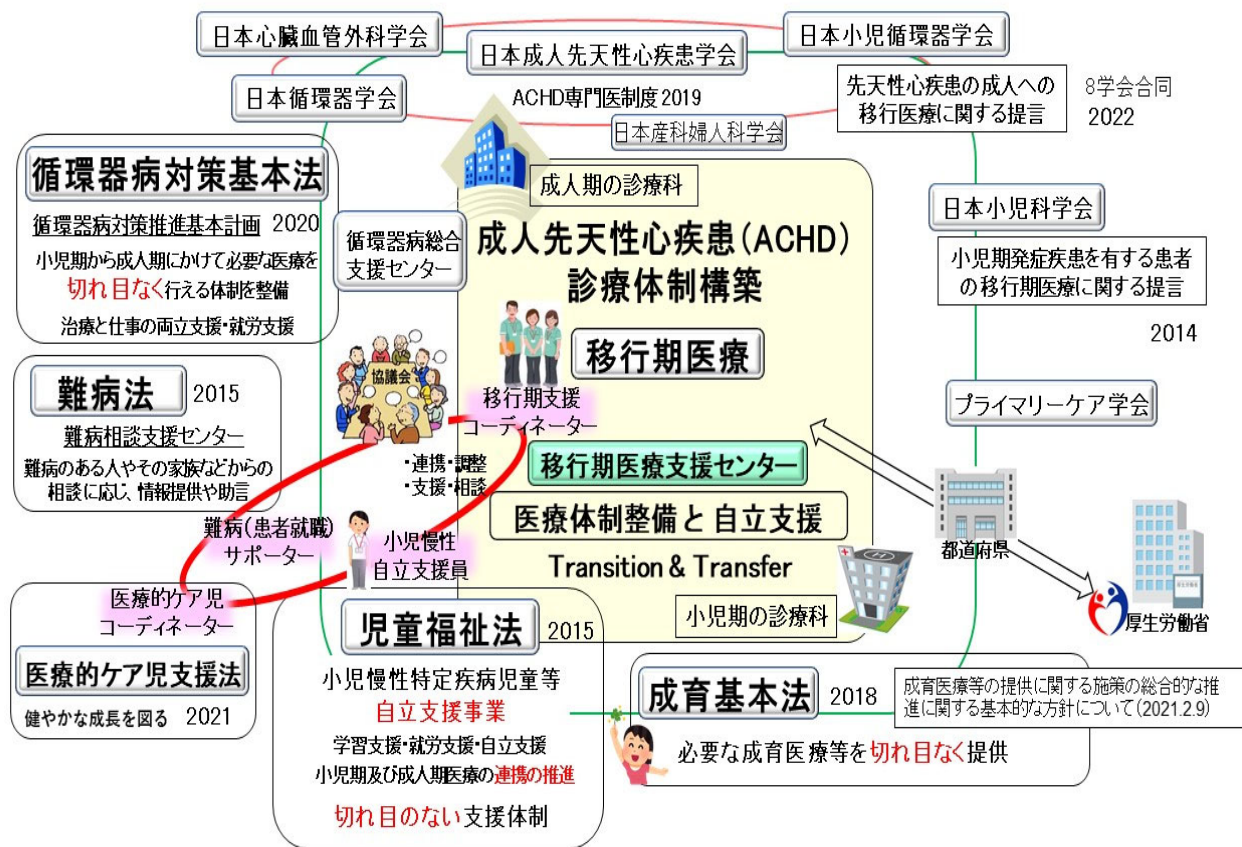


図 成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ

