

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-

分担研究者	檜垣 高史	愛媛大学大学院 地域小児・周産期学講座 教授
	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・ 研究開発監理部 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 研究所 小児慢性特定疾病情報室・室長

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。移行期医療支援センターの設置状況について、聞き取りなどにより調査を行った。調査内容をもとに、移行期医療支援センターの設置状況について、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。7か所のうち、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）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。小児と成人の医療施設の連携は3つのパターンに分類される。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、自治体や地域によって事情が異なるため、移行期医療支援センターの実際の運用について、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、今後の検討課題とした。

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

本研究は、対象者に対する聞き取り調査を主とした調査研究である。

2. 調査対象

本研究の対象は令和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

対象施設について、ホームページおよび、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、以下の項目などについて調査した。調査項目は、自治体の窓口、設置場所（業務委託先）、設置診療科（小児診療科／成人診療科）、センター長の専門分野、連携病院、連携のパターン、その他の特記すべき事項などである。

5. 分析方法

各調査項目について解析し検討した。

6. 倫理面への配慮

本研究の調査内容においては、個人情報を含まない。

C. 研究結果（表）

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。

7自治体における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。

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。

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。

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

本研究では、移行期医療支援センターが設置されている7自治体について検討したが、先行事例として、とても重要な結果が示された。

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

ャリー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。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、こ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。こども病院を有する自治体においてとしては、参考になる取り組みモデルになると思われた。

子ども病院と近隣の総合病院が連携している場合には、子ども病院の医師が成人診療部門のある移行期医療連携施設に出張して診療している場合があり、システム構築の開始時には有効な取り組みであると思われた。

好事例として、受け入れ側の成人診療部門に、移行医療部門が設置されている施設があった。移行先の部門や窓口が明らかになるため、有効な方法と考えられた。

移行期医療コーディネーターに対するヒヤリングにおいては、移行期医療コーディネーターは1人のことが多く、他部門との連携が必要になること、自治体内の他の施設との連携が困難であることなどの意見があった。

また、移行期支援に対する診療加算がないことも指摘されており、解決すべき重要な課題であると思われた。加算を検討するにおいて、連携病院と連携のパターンから、子ども病院のように小児専門施設から他の移行期医療連携施設に移行する場合と、大学病院や総合病院などのように同一施設で移行する場合など、いろいろなパターンにおいて対応可能な加算を設ける必要があることが見えてきた。

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は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。

本研究の限界と今後の課題

研究期間中は、新型コロナウイルス感染症の影響もあり、現地での調査はできていないので、面談による実態調査を計画する必要がある。

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、移行期医療支援センターの実際の運用について、関連する研究班や、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。

移行期医療の連携パターンにおいて、子ども病院（小児医療センター）と総合医療施設のパターンと、大学病院内（小児診療科と成人診療科）、難病相談支援センター主導の3つの連携モデルは、実現可能なモデルとして重要であることが示された。

移行医療における加算などの保険収載を検討するにおいて、他の連携施設または、同一施設内における移行など、地域の事情にあったパターンにも対応して加算できるしくみが必要になると思われた。

謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

檜垣高史、赤澤祐介、落合亮太 (2020)
成人先天性心疾患診療に必要な医療体制
成人先天性心疾患 (ACHD) 患者の自立への不安と
就業支援プログラム
日本循環器学会専門医誌「循環器専門医」第
29 巻、35-42. 2020

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
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
日本成人先天性心疾患学会雑誌 inpress 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

親と離れて暮らす成人先天性心疾患患者の特
徴
秋山 直美, 落合 亮太, 檜垣 高史, 賀藤 均,
城戸 佐知子, 丹羽 公一郎, 中西 敏雄, 白石
公
日本小児循環器学会雑誌 36(4) 313-320 2020

檜垣高史 (2020)
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 8 回 自立支援員研修会、
10 月 東京 (WEB 開催)

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 回日本小児循環器学会学術集会 3 月、岡山
(WEB 開催)

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

表 移行期医療支援センター 設置状況のまとめ

	自治体の窓口	設置場所 (業務委託先)	設置診療科 小児/成人	センター長	連携	特徴	特徴・課題
東京都	東京都	東京都立小児総合医療センター	小児期診療科	小児循環器	東京都立多摩総合医療センター	隣接総合病院と連携	成育・大学病院などと連携
埼玉県	埼玉県	埼玉県立小児医療センター	小児期診療科	代謝内分泌 それぞれの分野	埼玉赤十字病院	隣接総合病院と連携	分野によりばらつき
神奈川県	かながわ県民センター	国立病院機構箱根病院	成人期診療科	神経難病	神奈川難病相談支援センター・県内の病院	難病相談支援センター主導	県内医療機関に移行医療対応可否調査
千葉県	千葉県	千葉大学医学部附属病院	成人期診療科	神経内科(代謝内分泌・血液)	大学の難病支援関連および県内の病院	大学病院	難病を背景に成人診療科との連携が良好
長野県	長野県	信州大学医学部附属病院	成人期診療科	循環器内科	長野県立こども病院	こども病院と大学病院	子ども病院から出張子ども病院でも治療
静岡県	静岡県	静岡県立こども病院	小児期診療科	心臓血管外科	静岡県立総合病院移行期医療部	こども病院と総合病院	子ども病院から出張移行期医療部がある
大阪府	大阪府	大阪母子医療センター	小児期診療科	小児内分泌	府内の難病医療提供体制病院	こども病院と関連施設	いち早く立ち上げ協議会

図 成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ

