

厚生科学研究補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児腎領域の難病の移行期医療体制の整備に関する研究

	研究分担者	竹内 康雄	北里大学 医学部 教授
研究協力者	昆 伸也	北里大学・医学部・助教	
研究協力者	幡谷 浩史	地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立小児総合医療センター 総合診療科/腎臓・リウマチ膠原病科 部長	
研究協力者	寺野千香子	あいち小児保健医療総合センター 腎臓科 医員	
研究協力者	本田 雅敬	東京都立病院機構 教育・研究推進センター 顧問	
研究協力者	奥田 雄介	北里大学 医学部 助教	
研究協力者	平田陽一郎	北里大学 医学部 准教授	
研究協力者	野々田 豊	北里大学 医学部 准教授	
研究協力者	高橋 遼	北里大学 医学部腎臓内科学 助教	
研究協力者	大塚 香	北里大学病院 看護部 小児看護専門看護師	
研究協力者	井上 三奈	地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立小児総合医療センター 看護部	
研究協力者	西田 幹子	地方独立行政法人東京都立病院機構東京都立小児総合医療センター 看護部	

研究要旨

【研究目的】

小児腎領域の難病患者の成人移行に対して、小児診療科と成人診療科が連携する体制、治療と生活（進学/就労/結婚/出産など）の両立を支援する体制を確立する。

【研究方法】

神奈川県での移行医療体制を確立するため、北里大学病院をモデルケースとする。小児腎疾患の移行プログラムを東京都立小児総合医療センターと連携して作成する。また、セミナー開催やホームページ作成を通して移行医療の普及啓発活動を行う。

【結果】

北里大学病院移行期プログラムを多職種で連携して作成し、移行期プログラムを用いた介入を開始した。また、小児科・腎臓内科と合同カンファレンスを定期開催し、個別症例の治療経過や移行に際しての問題点の情報共有を行った。普及啓発活動として、かながわ移行期医療支援センター研修会の参加、支援センター事務局へ北里大学病院内の取り組みについて説明し、連携確認を行った。また、プライマル看護学の雑誌に執筆を行った。

【考察】

今後は移行プログラムの介入症例の拡大や、治療と生活の両立を支援する体制の確立を行う必要がある。さらには、神奈川県での移行医療体制の確立を目指していく必要がある。

【結論】

患者が子どもから大人になることで生じる心や体の変化（思春期など）、環境の変化（進学/就職/結婚/出産など）に合わせた治療への自主的な取り組みを多職種で支援するシステムを構築でき、患者ならびに保護者への介入を開始した。今後は介入数を増やし、移行支援体制の確立を目指す。

A. 研究目的

小児腎領域の難病患者の成人移行に対して、小児診療科と成人診療科が連携する体制、治療と生活（進学/就労/結婚/出産など）の両立を支援する体制を確立する。

B. 研究方法

神奈川県での移行医療体制を確立するため、北里大学病院をモデルケースとする。小児腎疾患の移行プログラムを地方独立行政法人東京都立病院機

構東京都立小児総合医療センターと連携して作成する。作成にあたっては、北里大学病院内に小児科医、腎臓内科医、看護師、ソーシャルワーカーを構成メンバーとする移行ワーキンググループを設置する。移行医療の普及啓発活動として、セミナーの開催やホームページを作成する。

（倫理面への配慮）

研究は診療体制の確立であり、介入研究や新規の疫学調査は含まないので倫理委員会に申請の必要

はない。

C. 研究結果

令和2年度に北里大学病院移行期プログラムを作成した。また、移行期プログラム内で使用する移行チェックリスト(患者用/保護者用)、移行サマリーも併せて作成した。移行チェックリストは、患者が自身の疾患について正しい理解を持って、将来の生活(進学/就労/結婚/出産など)をイメージし、自立/自律が出来ているかなどを確認する項目で構成されている。移行サマリーは、医師が作成する診療情報提供書とは別に患者自身で記載し、自分の疾患についての理解を深めて成人診療科受診に繋げるものである。作成した移行期プログラムを用いて、患者ならびに保護者への介入を開始した。また、小児科・腎臓内科と合同カンファレンスを定期開催し、個別症例の治療経過や移行に際しての問題点の情報共有を行った。普及啓発活動として、かながわ移行期医療支援センター研修会の参加、支援センター事務局へ北里大学病院内の取り組みについて説明し、連携確認を行った。また、プライマル看護学の雑誌に執筆を行った。

D. 考察

令和2年度に北里大学病院の移行期プログラムを作成し、本年度からプログラムを用いて患者ならびに保護者への介入を開始した。今後は移行プログラムの介入症例の拡大や、治療と生活の両立を支援する体制の確立を行う必要がある。さらには、神奈川県での移行医療体制の確立を目指していく必要がある。

E. 結論

患者が子どもから大人になることで生じる心や体の変化(思春期など)、環境の変化(進学/就職/結婚/出産など)に合わせた治療への自主的な取り組みを多職種で支援するシステムを構築でき、患者ならびに保護者への介入を開始した。今後は介入数を増やし、移行支援体制の確立を目指す。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Nagako Kawashima, Shokichi Naito, Hisatoshi Hanamatsu, Masaki Nagane, Yasuo Takeuchi, Jun-Ichi Furukawa, Norimasa Iwasaki, Tadashi Yamashita, Ken-Ichi Nakayama. Glycosphingolipid GM3 prevents albuminuria and podocytopathy induced by anti-nephrin antibody. *Sci Rep.* 2022 Sep 26;12(1):16058.
2. Takahashi H, Sano T, Kawamura S, Sano K, Miyasaka R, Yamazaki T, Sakakibara M, Abe T, Hashimoto K, Nagaoka M, Kamata M, Naito S, Aoyama T, Moriya

R, Takeuchi Y. Long-term clinical course of immunotactoid glomerulopathy complicated with diffuse large B-cell lymphoma. *CEN Case Rep.* 2022 May;11(2):184-190.

3. Shokichi Naito, Nagako Kawashima, Daisuke Ishii, Tetsuo Fujita, Masatsugu Iwamura, Yasuo Takeuchi. Decreased GM3 correlates with proteinuria in minimal change nephrotic syndrome and focal segmental glomerulosclerosis. *Clinical and experimental nephrology.* 2022 Nov;26(11):1078-1085.
4. 竹内 和博, 和田 幸寛, 内田 満美子, 鎌田 貢壽, 竹内 康雄. Clostridium perfringensによる気腫性胆嚢炎と仮性大動脈瘤を伴う感染性大動脈炎を発症し, PMX-DHPと血管内ステントグラフト挿入で救命し得た免疫抑制下高齢維持透析患者の1例. *日本透析医学会雑誌*(1340-3451)56巻1号 Page11-17(2023.01).
5. 阿部 哲也, 竹内 康雄. 【腎臓症候群(第3版)-その他の腎臓疾患を含めて-】各種病態にみられる腎障害 造血管器疾患 POEMS症候群(解説). *日本臨床*(0047-1852)別冊腎臓症候群III Page86-89(2022.10).

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