

分担研究報告

「小児心疾患の生涯医療保健施策の最適化に向けた研究」

研究分担者 三重大学医学部附属病院周産母子センター病院教授 三谷義英

研究要旨

小児心疾患の生涯医療保健施策の最適化に向けて、①脳卒中・循環器病対策基本法と成育基本法の小児心疾患と成人先天性心疾患診療の保健施策への影響の課題抽出と提言作成、②オンラインデータからの保健指標のモデルの提案、③日本循環器学会循環器疾患診療実態調査(JROAD)-DPC データを用いた成人期の先天性心疾患の実態解明を行なった。両基本法は、小児心疾患に関わる学校心臓検診と移行医療の最適化に強く関わり、それに関連して、学校心臓検診 DX、移行医療と移行医療支援の提言を行った。データ検索で都道府県における初期アウトカム、個別施策のモデルを提案し、JROAD-DPC 研究は、本邦での診療移行の成否は生命予後、医療費への影響することが示唆された。

A 研究目的

小児心疾患の生涯医療保健施策の最適化に向けて、①脳卒中・循環器病対策基本法と成育基本法の小児心疾患と成人先天性心疾患診療の保健施策への影響の課題抽出と提言作成、②オンラインデータからの保健指標のモデルの提案、③日本循環器学会循環器疾患診療実態調査(JROAD)-DPC データを用いた成人期の先天性心疾患の実態解明を行うことが本研究の目的である。

B 研究方法

- ① 脳卒中・循環器病対策基本法と成育基本法の小児心疾患の成人先天性心疾患診療の保健施策への影響のオンライン情報の検索と関連学会での提言作成
- ② オンラインデータ (政府統計ポータルサイト e-Stat、地域医療計画ネットワーク RH-PLANET、日本成人先天性心疾患学会・日本小児循環器学会 HP の専門医情報) からの最適な保健指標の探索とモデル案作成
- ③ JROAD-DPC データ (2013 年 4 月—2020 年 3 月登録された 15 歳以上) で、成人先天

性心疾患専門医制度の要件に示された先天性心疾患患者の情報を解析。

(倫理面の配慮) 人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針、国立循環器病研究センターの情報セキュリティポリシーを遵守して、研究倫理承認を得て行なった。

C 研究結果

- ① 両基本法が取り上げた小児科、循環器科領域の共通の課題 (学校心臓検診、移行医療) について、個々の領域における影響が考えられた。詳細は、資料 1 (論文、2023 年 1 月) に示し、特に学校心臓検診のデジタル化の必要性について資料 2、関連学会の連携により先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 (第 3 版、2022 年 4 月) を資料 3、都道府県の移行医療支援センター設立に向けての提案 (2022 年 5 月) を資料 4 に示した。両基本法が、学校心臓検診、移行医療の生涯医療保健の最適化に繋がる事を示し、その為の具体的な提案を行なった。
- ② E-Stat と両学会 HP のデータから、各県

において学会の修練施設、専門医数の人口対の数の中央値を示し、各県における数値の参照データとなると考察した。個別施策について、RH-PLANET から抽出、記載した。詳細は、資料5に提示した。

- ③ JROAD-DPC から、データ解析に指適な指標を判定し、成人先天性心疾患診療における、構造指標等（地域、病院関連等）、移行医療関連の過程指標（診療離脱、成人移行の有無）、成果指標（死亡率、医療費等）の基礎データを収集し、過程・成果指標の関連因子を同定し、現在統計解析を実施中である。

D 考察

脳卒中・循環器病対策基本法と成育基本法の基本計画、基本方針は、学校心臓検診、移行医療に関わる多方面の医療と保健に関わる事が示唆された。医療 DX の個別領域での応用としての学校心臓検診 DX が重要と考えた。移行医療と移行医療支援体制の構築に資する具体的な提案を行なった。これらは、今後の学会での課題解決の基礎となり、行政との連携に際して有用な情報を提供する。循環器病推進基本計画におけるロジックモデルにおいて、県の特性に応じて地域で作成される初期アウトカムと個別施策のモデル案を関連4学会共同で提案した。小児循環器、成人先天性心疾患の診療提供の標準化、均てん化が重要となる中、都道府県の関連協議会において、2024年度から始まる第2次循環器病対策基本計画、第8次医療計画の策定期間であり、全県の指標の中央値の提示と個別施策のモデルを提示することは、保健施策上の意義があると考えた。医療ビッグデータであるJROAD-DPCにおける成人先天性心疾患診療の構造指標、過程指標、成果指標の解明は、本領域の保健診療の最適化に資すると考えた。

F 健康危険情報

特になし

G 研究発表

1 論文発表

- 1: 成育基本法と脳卒中・循環器病対策基本

法：その要点と小児診療への関わり

三谷義英

小児科、VOL64, No1, 2023（資料1）

2 学会発表

- 1: 学校心臓検診による循環器疾患の早期発見とAI応用

三谷義英（分野別シンポジウム）

第125回日本小児科学会学術集会、郡山市、Hybrid開催、4.17.2022.

- 2: 先天性心疾患の成人への移行医療支援

三谷義英

第159回日本循環器学会東海地方会、津市、6.4.2022、教育セッション

- 3: シンポジウム：成人移行支援体制の構築
循環器領域の移行医療支援の現状と課題

三谷義英

第69回日本小児保健協会学術集会、津市、6.26.2022

- 4: シンポジウム：PHに対するIT solution
小児肺循環領域におけるAI応用：胸部X線によるQp/Qsと学校心電図検診によるPHの早期診断へ

三谷義英

第7回日本肺高血圧肺循環学会、東京、7.3.2022.

- 5: シンポジウム：

小児循環器領域における人工知能の応用：1
2誘導心電図

三谷義英

第58回日本小児循環器学会学術集会、札幌市、7.22.2022

- 6: シンポジウム

脳卒中・循環器病対策基本法後の地域の循環器疾患患者支援

三谷義英

第58回日本小児循環器学会学術集会、札幌市、7.22.2022

- 7: 提言

1 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言（第3版）

三谷義英 他、2022年4月26日（資料3）

https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf

2 都道府県の移行医療支援センター設立に向けての情報共有のお願い（第2版）

三谷義英 他、2022年5月24日（資料4）

https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2021/01/ikouiryuu_v2_20220524.pdf

H 知的財産権の出願、登録状況

該当なし

三谷資料 1 :



学校心臓検診
実践マニュアル
突然死の予防性のある疾患の
早期発見のために

日本循環器学会 / 日本小児循環器学会 合同ガイドライン

2016年版
学校心臓検診のガイドライン
Guidelines for Heart Disease Screening in Schools (JCS 2016/JSPCCS 2016)

合同研究班参加学会

日本循環器学会 日本小児循環器学会

目的：突然死予防、健康な生活

**実施：小児の心血管疾患の
早期発見により
治療と生活管理を行う**

学校保健安全法

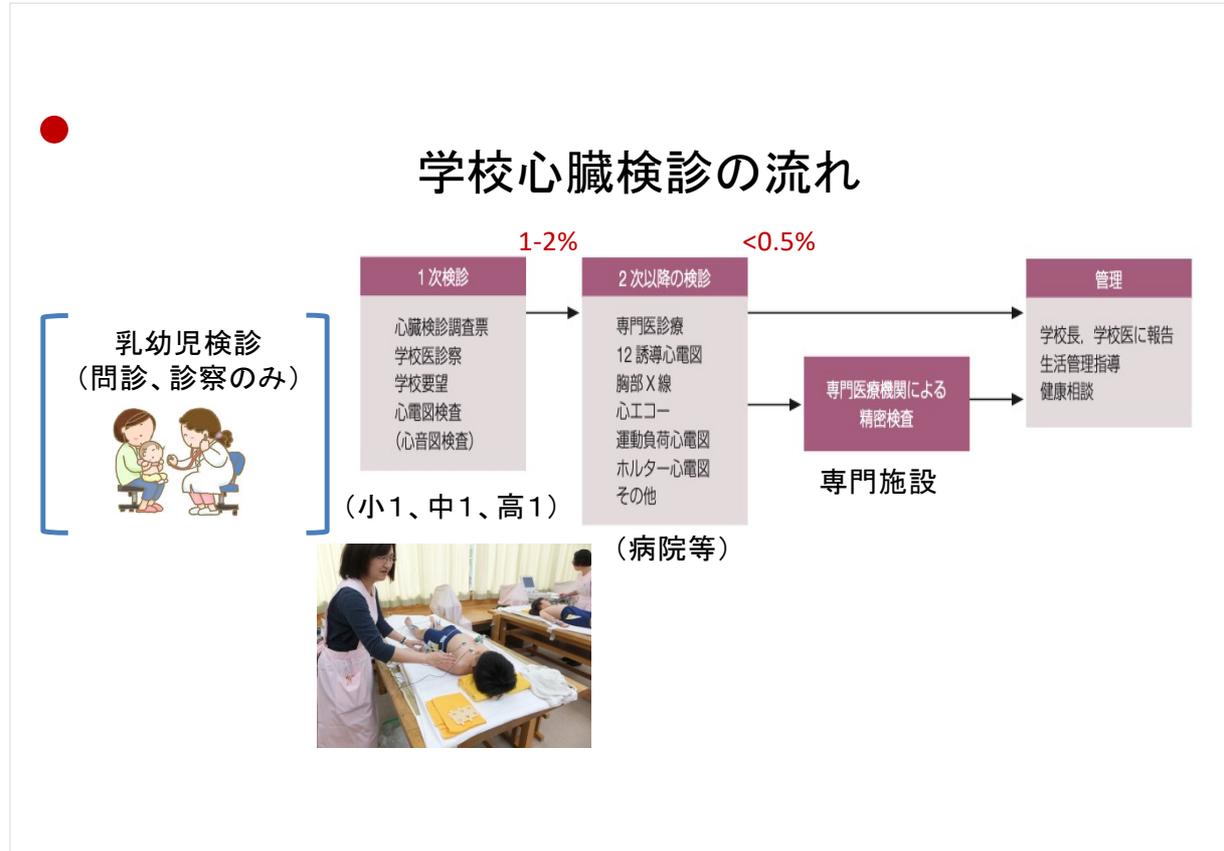
「国際的に例のないシステム」

班長

住友 直方
増玉医科大学国際医療センター
小児心臓科
(日本循環器学会 / 日本小児循環器学会)

班員

<p>石川 広己 日本医師会</p> <p>笠巻 祐二 日本大学医学部内科系 総合内科</p> <p>馬場 礼三 中部大学生命健康科学部 スポーツ保健医療学科</p> <p>武者 春樹 聖マリアンナ医科大学 スポーツ医学</p>	<p>泉田 直己 曙町クリニック</p> <p>久賀 圭祐 筑波大学医学医療系臨床医学域 循環器内科・保健管理センター</p> <p>檜垣 高史 慶応大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学</p> <p>吉永 正夫 国立病院機構鹿児島医療センター 小児科</p>	<p>市田 茜子 富山大学大学院医学薬学研究所 小児科</p> <p>土井 庄三郎 東京医科歯科大学大学院 小児・周産期地域医療学</p> <p>堀米 仁志 筑波大学医学医療系 小児内科</p>	<p>岩本 真理 済生会横浜市東部病院こどもセンター 総合小児科</p> <p>中西 敏雄 東京女子医科大学 循環器小児科</p> <p>三谷 義英 三重大学大学院医学系研究科 小児科学</p>
--	---	---	---



学校心臓検診対象疾患

① 心筋疾患

肥大型心筋症、拡張型心筋症、拘束型心筋症
心筋緻密化障害、不整脈源性右室心筋症

② 不整脈疾患

QT延長症候群、WPW症候群、ブルガダ症候群
カテコラミン誘発性多形性心室頻拍

③ 先天性・後天性心血管疾患

先天性：心房中隔欠損、冠動脈起始異常
後天性：肺動脈性肺高血圧、川崎病冠後遺症

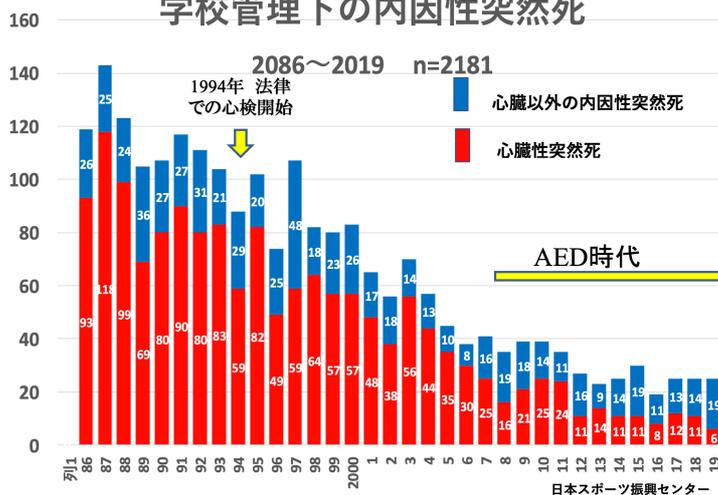
④ 小児生活習慣病（現在の学校心臓検診の対象外）

脂質異常症（家族性高コレステロール血症を含む）
肥満、高血圧

これまで、上記疾患について、早期診断上の有効性を示す国際的な報告がなされる

学校心臓検診の成果の一例

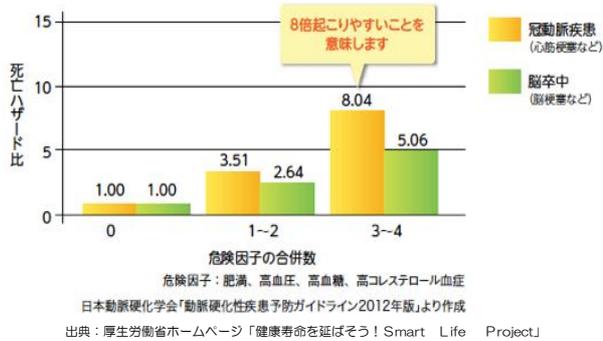
学校管理下の内因性突然死



生活習慣病のリスク管理：小児期からの生活習慣病検診

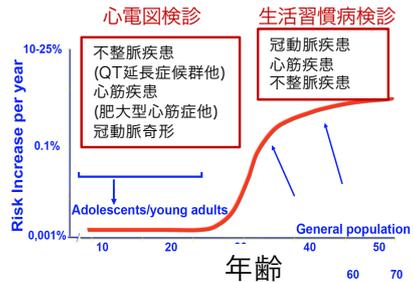
メタボになると病気のリスクは？

～危険因子の数が増えるほど冠動脈疾患、脳卒中を起こしやすい～



4つの危険因子①肥満②糖尿病③高血圧④脂質異常症のうち、危険因子が3つ以上ある方は、危険因子が0の方に比べると冠動脈疾患（心筋梗塞など）になる確率が8.04倍、脳卒中（脳梗塞）になる確率が5.06倍になります。

年齢別突然死リスクと原疾患



現在の学校心臓検診は多くは紙ベース



生活習慣病検診は義務化されていない

学校健康診断結果の保管方法等について

1. 学校健康診断結果の保管方法

- 公立の学校（小学校～大学等、以下同じ。）においては、学校健康診断結果を電子化している割合（「すべて電子」「一部は電子、一部は紙」）が79.5%であった。
- 私立の学校においては、「すべて紙」の回答が51.4%と最も多かった。
- 国立の学校においては、「一部は電子、一部は紙」の回答が57.1%と最も多かった。

	すべて電子	一部は電子、一部は紙	すべて紙	その他	参考：学校数
公立	9,255 (26.9%)	18,083 (52.6%)	7,028 (20.4%)	29 (0.1%)	34,395
私立	525 (12.7%)	1,266 (30.7%)	2,123 (51.4%)	214 (5.2%)	4,128
国立	55 (16.6%)	189 (57.1%)	55 (16.6%)	32 (9.7%)	331

※R3.5.1 文部科学省調べ
 ※学校設置者からの回答については、当該学校設置者が所管する学校数に換算して集計している。

2. 学校健康診断結果の本人・保護者への返却方法

- 学校健康診断結果については、約9割の学校が紙で返却している。
- 公立：97.3% 私立：92.9% 国立：87.6%

3. 学校健康診断結果の電子化方法

- 公立の学校においては85.9%が、国立の学校においては63.3%が、記録用紙を養護教諭がパソコンに入力して電子化している。
- 私立の学校においては、記録用紙を養護教諭がパソコンに入力して電子化している割合が34.6%、外部の機関に依頼して電子化している割合が31.7%であった。

4. 学校健康診断結果の管理に使用しているシステム・ソフトの種類

- 学校健康診断結果の管理について、公立の学校においては、統合型校務支援システムが63.5%、保健単独の校務支援ソフトが20.2%の割合で使用されている。

5. 学校健康データをどのようなID・情報と関連づけて管理しているか

- 公立の学校においては、システム内やソフト内で共通の児童生徒等IDを用いて管理している割合が53.5%、ID以外の方法（学籍番号や出席番号、氏名等）で管理している割合が43.4%となっていた。
- 国立の学校においては82.5%が、私立の学校においては79.6%が、ID以外の方法（学籍番号や出席番号、氏名等）で管理している。

文部科学省(2021年5月)

● 病院での心電図判読の実際

課題：判読現場、医療側から

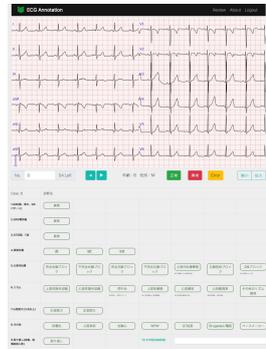
電子カルテ



AI応用



判読アプリ



- ・業務効率（医療者、事務職員）：**心電図が紙ベース**作業効率、AIによる自動判読の壁、PHR化の壁
- ・心電図判読の標準化、均てん化
精度管理、判読の地域差、遠隔地の判読者の確保
- ・情報の共有
学校と病院、病院間連携、進学、転居
- ・ライフコースデータとして
学校健診情報の生涯保健上の壁
- ・情報の2次利用（ビッグデータ利用）
PDCAサイクル、EBPMの壁
- ・事業継続性 BCP（感染、災害、働き方改革）
判読会開催、心電図の搬送
- ・小児生活習慣病予防健診：**法制化されてない**
自治体の自助努力（実施率 50%未満）



各政府計画における記載

◆経済財政運営と改革の基本方針2021 日本の未来を拓く4つの原動力 ～グリーン、デジタル、活力ある地方創り、少子化対策～（令和3年6月18日閣議決定）

医療・特定健診等の情報を全国の医療機関等で確認できる仕組みや民間PHRサービスの利活用も含めた**自身で閲覧・活用**できる仕組みについて、2022年度までに、集中的な取組を進めること（中略）など、データヘルス改革に関する工程表に則り、改革を着実に推進する。

※「データヘルス改革に関する工程表」（令和3年6月4日厚生労働省）は別資料を参照。

◆成長戦略フォローアップ（令和3年6月18日閣議決定）

- ・個人の健診や服薬履歴等を本人や家族が一元的に把握し、日常生活改善や必要に応じた受診、医療現場での正確なコミュニケーションに役立てるため、PHR（Personal Health Record）を引き続き推進する。
- ・マイナポータル等を通じた個人へのデータ提供について、予防接種歴、乳幼児健診等情報に加え、特定健診情報は遅くとも2021年10月までに、薬剤情報についても同月から開始することを目指す。その他の健診・検診情報については、2020年夏に策定した「データヘルス集中改革プラン」に基づき、地方公共団体等への支援など、実現に向けた環境整備を行い、2022年を目途に電子化・標準化された形で提供の開始を目指す。

◆デジタル社会の実現に向けた重点計画（令和3年12月24日閣議決定）

- ・マイナポータルを活用した自身の保健医療情報を閲覧できる仕組みについて、健診・検診情報、レセプト・処方箋情報については（中略）学校健診（令和4年度（2022年度）以降早期～）（中略）等に対象となる情報を拡大するため、必要な法制上の対応やシステム改修を行う。

資料1a, b(医療DX, デジタル化)、資料2a, b,c(検診PHR化)

3

骨太方針2022（2022年6月7日）（閣議決定）

（2）包摂社会の実現

◆ 少子化対策・こども政策

こども政策の司令塔

① こども家庭庁の創設

こども政策を我が国社会の真ん中に据えて、様々な課題にこどもの視点に立って適切に対応し、縦割りを排した行政を進めていくための司令塔として、こども家庭庁を来年4月に創設し、幼稚園、保育所、認定こども園の教育・保育内容の共通化等を進めていく。

個別分野の改革

◆ 持続可能な社会保障制度の構築

医療DX元年

⑦ 医療のDX

全国医療情報プラットフォームの創設、電子カルテ情報の標準化等及び診療報酬改定に関するDXの取組を行政と関係業界が一丸となって進めるとともに、医療情報の利活用について法制上の措置等を講ずる。そのため、政府に総理を本部長とし関係閣僚により構成される「医療DX推進本部（仮称）」を設置する。

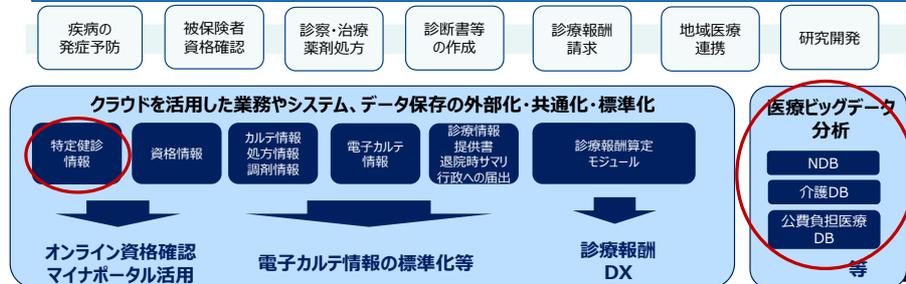
医療DXとは

DXとは

DXとは、「Digital Transformation（デジタルトランスフォーメーション）」の略称で、デジタル技術によって、ビジネスや社会、生活の形・スタイルを変える（Transformする）ことである。
(情報処理推進機構DXスクエアより)

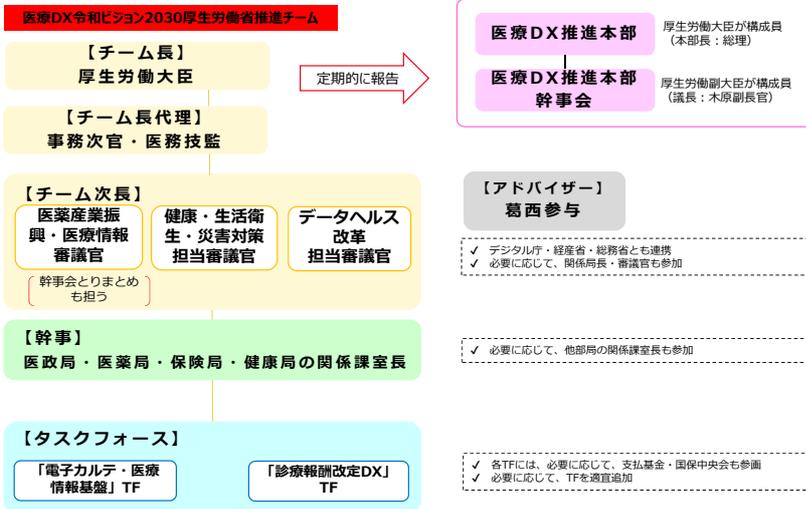
医療DXとは

医療DXとは、保健・医療・介護の各段階（疾病の発症予防、受診、診察・治療・薬剤処方、診断書等の作成、診療報酬の請求、医療介護の連携によるケア、地域医療連携、研究開発など）において発生する情報やデータを、全体最適された基盤を通して、保健・医療や介護関係者の業務やシステム、データ保存の外部化・共通化・標準化を図り、国民自身の予防を促進し、より良質な医療やケアを受けられるように、社会や生活の形を変えることと定義できる。



「医療DX令和ビジョン2030」厚生労働省推進チーム（案）

「医療DX令和ビジョン2030」の実現に向けて、データヘルス改革推進本部に厚生労働大臣をチーム長とする「**医療DX令和ビジョン2030厚生労働省推進チーム**」を設置する。



1

医療DXの実現により目指す社会

第1回医療DX推進本部幹事会
(令和4年11月22日)資料4
資料4(厚生労働省提出資料)

医療DXとは

保健・医療・介護の各段階（疾病の発症予防、受診、診察・治療・薬剤処方、診断書等の作成、診療報酬の請求、医療介護の連携によるケア、地域医療連携、研究開発など）において発生する情報やデータに関し、**全体最適された基盤を構築し、活用することを通じて、保健・医療や介護関係者の業務やシステム、データ保存の外部化・共通化・標準化を図り、国民自身の予防を促進し、より良質な医療やケアを受けられるように、社会や生活の形を変えていくこと。**

国民のさらなる健康増進

- 誕生から現在までの生涯にわたる保健医療データが自分自身で一元的に把握可能となり、個人の健康増進に寄与
 - 自分で記憶していない検査結果情報、アレルギー情報等が可視化
 - 将来的にも安全・安心な受療が可能

切れ目なくより質の高い医療等の提供

- 本人同意の下で、全国の医療機関等がセキュリティを確保しながら必要な診療情報を共有することにより、切れ目なくより質の高い医療等の提供が可能
 - 災害や次の感染症危機を含め、全国いつどの医療機関等にかかっても、必要な医療情報が共有

医療機関等の業務効率化

- システムコスト低減により、医療機関等のデジタル化が促進
 - 業務効率化、効率的な働き方が実現
 - 次の感染症危機において、医療現場における情報入力等の負担を軽減するとともに、必要な情報を迅速かつ確実に取得

人材の有効活用

- 診療報酬改定に関する作業の効率化
- 医療情報システムに関与する人材の有効活用、費用の低減を実現
 - 医療保険制度全体の運営コストの削減

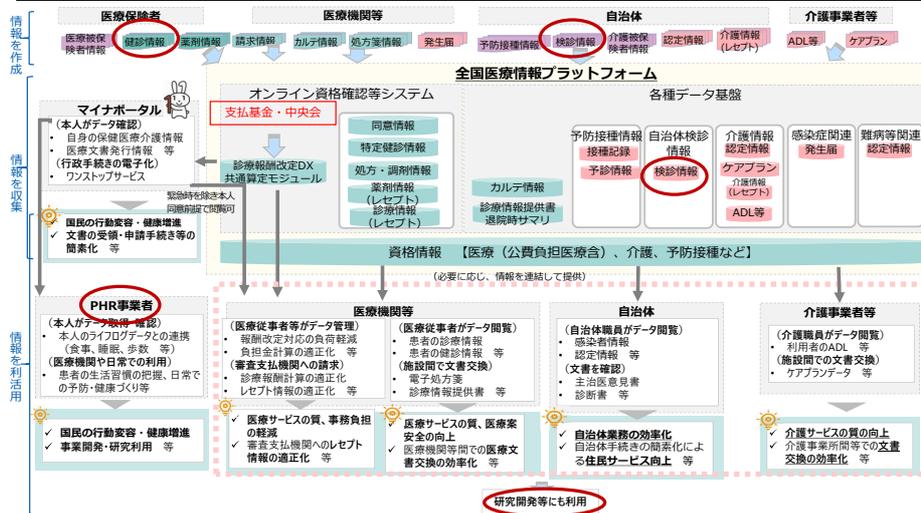
医療情報の利活用の環境整備

- 民間事業者との連携
- 保健医療データの二次利用による創業、治験等の医薬産業やヘルスケア産業の振興
 - 結果として国民の健康寿命の延伸に資する

7

「全国医療情報プラットフォーム」(将来像)

- オンライン資格確認システムのネットワークを拡充し、レセプト・特定健診情報に加え、予防接種、電子処方箋情報、電子カルテ等の医療機関等が発生源となる医療情報(介護含む)について、クラウド間連携を実現し、自治体や介護事業者等間を含め、必要ときに必要な情報を共有・交換できる全国的なプラットフォームとする。
- これにより、マイナンバーカードで受診した患者は本人同意の下、これらの情報を医師や薬剤師と共有することができ、より良い医療につながるのと同時に、国民自らの予防・健康づくりを促進できる。さらに、次の感染症危機において必要な情報を迅速かつ確実に取得できる仕組みとしての活用も見込まれる。



6

学校健康診断情報のPHRの推進に係る経緯について

令和4年1月26日
初等中等教育局 健康教育・食育課

学校健康診断情報のPHRへの活用に関する調査研究事業

令和4年度予算額(案) 4億円
前年度予算額 2億円

心電図は？

趣旨・背景	事業内容	成果
<ul style="list-style-type: none"> 個人の健診情報や服薬履歴等を本人や家族が一元的に把握し、生活習慣の改善や必要に応じた受診、医療現場での円滑なコミュニケーションに役立てるため、政府全体でPHR (Personal Health Record) を推進する方針 乳幼児健診では既にマイナポータルを通じた閲覧がスタートしており、学校健康診断(学校健診)についても早急な仕組みの構築が必要 「データヘルス改革に関する工程表」に則り、令和4年度中に学校健診情報を電子化し、他の健診情報と一貫性を持って提供できるよう取組を推進 	<ol style="list-style-type: none"> 校務支援システム導入校におけるPHRの推進 校務支援システム導入済の学校においてPHRを本格的に実施するため、学校健診情報を保管するPHRサーバーを構築 校務支援システム未導入校における学校健康診断情報の電子化等に係る調査研究 校務支援システム未導入の学校においてもPHRを実現するため、未導入校における健診情報の電子化及びPHRサーバーへのアップロードに係る調査研究を実施 大学等における学校健康診断項目の標準化に係る調査研究 大学等においてPHRを効果的に実現するため、各学校でばらつきがある大学等の健診項目の実態を把握するとともに、健診項目の標準化に係る調査研究を実施 	<ul style="list-style-type: none"> 「デジタル社会の実現に向けた重点計画」(令和3年12月24日閣議決定)など政府全体のデジタル化の方針や教育データ活用の方針との整合性を図りつつ、学校健診について効率的・効果的なPHRを実現 学校健診情報を本人や家族が時系列で簡単に確認できることにより、日常生活における個人の行動変容や健康増進につながる 病院等の医療現場で学校健診情報を提供することにより、医師等との円滑なコミュニケーションが可能となり、より適切な治療が期待できる
<p>簡所政・出席 1箇所 371百万円 委託先 民間事業者等</p> <p>委託対象経費 人件費、諸謝金、旅費、通信運搬費、雑務費等</p>	<p>実施イメージ</p> <p>[PHR] 個人の健康診断結果や服薬履歴等の健康情報を、マイナポータル等を用いて、電子記録して本人や家族が正確に把握するための仕組み</p>	

6

保健医療分野の主なデータベース等の状況

2019/9/24 第3回医療等情報の連結推進に向けた被保険者番号活用の仕組みに関する検討資料を一部改変

保健医療分野においては、近年、それぞれの趣旨・目的に即してデータベース等が順次整備されている。主なデータベース等の状況は下表のとおり。

区分	国が保有するデータベース						民間DB	国の統計調査	
	顕名データベース			匿名データベース			顕名DB	調査票情報	
データベース等の名称	全国がん登録DB (平成28年～)	難病DB (平成29年～)	小児DB (平成29年～)	NDB (レセプト情報・特定健診等情報データベース) (平成21年度～)	介護DB (平成25年～)	DPCDB (平成29年度～)	MID-NET (平成23年～)	次世代医療基盤法の認定事業者 (平成30年施行)	人口動態調査 (死亡票)
元データ	届出対象情報、死亡者情報票	臨床調査個人票	医療意見書	レセプト、特定健診	介護レセプト、要介護認定情報	DPCデータ	電子カルテレセプト等	医療機関の診療情報等	死亡診断書、死亡届
主な情報項目	がんの罹患、診療、転帰等	告示病名、生活状況、診断基準等	疾患名、発症年齢、各種検査値等	傷病名(レセプト病名)、投薬、健診結果等	介護サービスの種類、要介護区分等	傷病名・病態等、施設情報等	処方・注射情報、検査情報等	カルテやレセプト等に記載の医療機関が保有する医療情報	死亡者の出生年月日、住所地、死亡年月日、原因等
保有主体	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	国 (厚労大臣)	PMDA・協力医療機関	認定事業者 (主務大臣認定)	国 (厚労大臣)
匿名性	顕名	顕名 (取得時に本人同意)	顕名 (取得時に本人同意)	匿名	匿名	匿名	匿名	顕名 (オプトアウト方式) ※認定事業者以外への提供時は匿名化	匿名
第三者提供の有無	有 (平成30年度～)	有 (令和元年度～)	有 (令和元年度～)	有 (平成25年度～)	有 (平成30年度～)	有 (平成29年度～)	有 (平成30年度～)	※認定事業者以外への提供時は匿名化	※統計法に基づく
根拠法	がん登録推進法第5、6、8、11条	-	-	高確法16条 ※令和2年10月より、高確法第16条～第17条の2 (高齢者医療確保法)	介護保険法118条の2 ※令和2年10月より、介護保険法第118条の2～第118条の11	厚労大臣告示93号5項3号 ※令和2年10月より、健保法第150条の2～第150条の10	PMDA法第15条	次世代医療基盤法	統計法、人口動態調査令

※NDB・介護DBの連結解禁は、2020年(令和2年)10月施行
 ※NDB・介護DB・DPCDBの連結解禁は、2022年(令和4年)4月施行

2 - (4) 死亡日・死因、学校健診情報などの収集に向けた取り組み

<これまでのWGにおける主なご意見>

・学校健診や死亡情報など自治体が保有する情報の収集も有用ではないか。

現状

- 学校健診が次世代医療基盤法の対象となる旨、「医療分野の研究開発に資するための匿名加工医療情報に関する法律等の施行に伴う学校における取扱いについて(通知)」(令和元年5月23日付け元初健食第3号文部科学省初等中等教育局健康教育・食育課長通知)において明確化
- 死亡情報については、厚生労働省において、NDBと死亡情報の連結について検討されている。

NDBの今後



厚生労働省資料を一部改変

① 収載・提供情報の拡充

(令和4年4月から収集・提供を開始)

+ 居住地情報

居住地から病院までの距離が急性期疾患のアウトカムに与える影響 等

+ 所得階層情報

所得階層と医療サービス提供の関係 等

(令和3年12月から提供を開始)

+ 医療扶助レセプト

年齢階級別・疾患別の死亡率の差 等

② 他の公的データベースとの連結

介護

□ 脳梗塞にて急性期病院で入院治療を受けた要介護者の入院前後におけるADLと医療・介護サービスの利用状況 等

DPC

□ 大腿骨頭頸部骨折にて手術加療した患者の退院時ADLの状況
 □ 多発外傷にて特定集中治療室で加療した後のリハビリ実施状況 等

難病

□ 指定難病、小児慢性特定疾病等の治療実態 等

がん登録

□ 乳がんの各ステージ分類毎による治療実態 等

死亡票

□ 地域毎の治療実態と死因の関連性 等

第4回次世代医療基盤法検討WG 配布資料
 次世代医療基盤法検討WG

論点整理(案)



令和4年3月24日
 内閣府 健康・医療戦略推進事務局

成育基本法?

レセプト情報・特定健診等情報データベース(以下「NDB」という。)は、平成20年4月から施行されている「高齢者の医療の確保に関する法律」に基づき、医療費適正化計画の作成、実施及び評価のための調査や分析などに用いるデータベースとして、レセプト情報及び特定健診・特定保健指導情報を格納・構築しているものです。

民間DBの特定健診の項目事例 (JMDC社)

加入者ID、健診ID、健診実施年月日
Body Mass Index、腹囲
既往歴、自覚症状、他覚症状、
収縮期血圧、拡張期血圧
採血時間(食後)
ヘマトクリット値、ヘモグロビン値、赤血球数
中性脂肪(トリグリセリド)、HDLコレステロール、IDLコレステロール
GOT、GPT、 γ -GTP、空腹時血糖、随時血糖、HbA1c、血清尿酸、血清クレアチニン
尿糖、尿蛋白(定性)
心電図(所見の有無)
眼底検査(キースワグナー分類)、眼底検査(シェイエ分類:h)、眼底検査(シェイエ分類:s)
眼底検査(scott分類)
喫煙、食べ方1(早食い等)、食べ方2(就寝前)、食べ方3(夜食/間食)、食べ方3(間食)
食習慣、飲酒、飲酒量、睡眠
服薬1(血圧)、服薬2(血糖)、服薬3(脂質)
既往歴1(脳血管)、既往歴2(心血管)、既往歴3(腎不全・人工透析)
貧血、20歳からの体重変化、30分以上の運動習慣、歩行又は身体活動、歩行速度
1年間の体重変化、咀嚼機能、生活習慣の改善、保健指導の希望



HELICS指針でのMFERの位置づけ

厚生労働省標準規格 (2021年4月現在)

規格の分類		規格名称
交換規格	HS028	ISO 22077-1:2015保健医療情報— 医用波形フォーマット—パート1:符号化規則

規格の説明

本規格(以下 MFER と呼ぶ)は、**心電図**、呼吸波形、脳波などそれら全ての医用波形を統合的に記述できるものであり、かつ臨床現場から治験、研究、教育目的に広く利用することができる。

MFERは、医用波形に特化しており総合的な標準ではない。つまり、用途ごとに他の優れた標準やソフトウェアと共に利用することが推奨されている。たとえばメッセージ交換ではHL7、心カテ室ではDICOM、生理検査報告書ではCDA、データベース構築に当たってはRDBMSソフトウェア、WEB利用や通信においては、それぞれの標準と共に利用することを推奨している。



成育医療等基本方針の施策に関する事項の抜粋 (2021年2月)

(<https://www.mhlw.go.jp/content/000735844.pdf>)

第二期 (2023年3月22日)

(<https://www.mhlw.go.jp/content/001075387.pdf>)

- ① 成育過程にある者及び妊産婦に対する医療 (12ページ)
周産期医療体制、小児医療体制、成育過程にある者の専門的医療等
- ② 成育過程にある者に対する保健 (12、15、16ページ)
妊産婦、乳幼児、学童・思春期、生涯にわたる施策、健康教育、
子育て支援
- ③ 教育及び普及啓発 (19、20ページ)
学校教育、生涯教育、普及啓発
- ④ 記録の収集等に関する体制、調査研究 (13、21ページ)
予防接種、乳幼児健康診査、学校健診に関する記載の収集、管理、
Personal Health Record (PHR)等の活用、データベース構築、
Child Death Review (CDR)、エコチル調査

心電図？
採血検査？

資料3a,b (両基本法の抜粋)



循環器対策推進基本計画の個別施策の抜粋 (2020年10月発表)

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000688415.pdf>)

第二期 (2023年3月28日発表)

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001077175.pdf>)

資料3a,b (両基本法の抜粋)

- ① 循環器病の予防と普及啓発 (24、25ページ)
学校における食育、循環器病の普及啓発
- ② 保健、医療及び福祉の提供体制の充実 (24、25ページ)
小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策
学校健診で見つかる循環器疾患、家族性高コレステロール血症
小児循環器疾患の切れ目のない医療
成人への移行医療支援体制、相談支援、児童の自立支援
- ③ 循環器病の研究推進 (25、26ページ)
基礎研究、データベース研究、診断と治療のエビデンス創出

心電図？
採血検査？

三谷資料2：

日本循環器学会 日本心臓病学会 日本小児循環器学会 日本成人先天性心疾患学会
日本胸部外科学会 日本心臓血管外科学会 日本心エコー図学会 日本産科婦人科学会

先天性心疾患の成人への移行医療に関する 提言

先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会

● 委員長

三谷 義英（一般社団法人日本循環器学会）

● 委員

安河内 聡¹ 白石 公² 赤木 禎治³ 八尾 厚史⁴ 落合 亮太⁴ 坂本 喜三郎⁵ 芳村 直樹⁶
岩永 史郎⁷ 吉松 淳⁸ 檜垣 高史¹ 眞藤 均¹ 新家 俊郎⁴ 赤坂 隆史⁴

- | | |
|----------------------|-----------------------|
| 1 特定非営利活動法人日本小児循環器学会 | 2 一般社団法人日本心臓病学会 |
| 3 一般社団法人日本成人先天性心疾患学会 | 4 一般社団法人日本循環器学会 |
| 5 特定非営利活動法人日本胸部外科学会 | 6 特定非営利活動法人日本心臓血管外科学会 |
| 7 一般社団法人日本心エコー図学会 | 8 公益社団法人日本産科婦人科学会 |

第1版：2017年12月

委員長 三谷 義英

委員 丹羽 公一郎, 安河内 聡, 白石 公, 八尾 厚史, 落合 亮太, 坂本 喜三郎, 北川 哲也, 岩永 史郎, 吉松 淳, 市田 壽子, 赤坂 隆史

第2版：2019年4月

委員長 三谷 義英

委員 丹羽 公一郎, 安河内 聡, 白石 公, 八尾 厚史, 落合 亮太, 坂本 喜三郎, 北川 哲也, 岩永 史郎, 吉松 淳, 檜垣 高史, 眞藤 均,

新家 俊郎, 赤坂 隆史

第3版：2022年3月（現在）

先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言

1. 先天性心疾患の成人への移行医療には、患者の自立と成人期医療体制への移行（transition/transfer）の両者が含まれる。
2. 先天性心疾患の移行医療は、小児期から成人期への移行期のみで完結するのではなく、生涯医療の一環として考える必要がある。
3. 円滑な移行医療を行うためには、自己の疾患を理解するための教育過程の構築だけでなく、患者自身の意思と自己決定権が尊重されなければならない。
4. 患者の意思決定を尊重し支援するために、患者自らが疾病と治療を理解し、患者家族、多職種専門職と社会で情報共有することが必要である。
5. 円滑な移行を実現するために小児期から成人期に至る継続的な移行医療体系の確立が必要である。
6. 移行医療体系としては、小児期には疾病理解を基本とする自立のための教育、移行期には成人施設への情報提供と共有、成人期においては成人先天性心疾患診療を専門とする医師、移行医療コーディネーターなどを含めた多領域多職種専門職の育成と医療福祉を含めた診療連携体制の整備が必要である。
7. 成人先天性心疾患を診療する集学的な専門医療施設の確立が必要であり、このような三次診療施設を中心とした病診連携、地域および全国規模でのネットワークの構築が必要である。

○ 要旨

成人先天性心疾患（ACHD：Adult Congenital Heart Disease）患者数は年々増加しており、複雑な先天性心疾患（CHD：Congenital Heart Disease）術後の成人患者も急増している。我が国には、すでに50万人以上のACHD患者がいる。これらの患者が社会の中でよりよい生活を送るためには、小児期から成人期にいたるまでの移行医療を含めた生涯医療体制の構築が必要である。思春期を過ぎると小児向けの医療体制から、成人向けの診療体制へ移行するための専門的医療が必要となり、成人期に達したCHD患者に対して専門的医療を行うための医療施設の充実や診療ネットワークの構築が必要となる。同時に、小児期から成人期へと進むに従い、CHD患者本人が自分の病気と小児期に行われた治療の内容を理解し、自身の成長とともに変化する病気の経過や合併症などに対する治療や対応を理解する必要がある。自身の病気、および継続診療の必要性を理解することで、最適な医療を最適なタイミングで受けることが可能になる。

このような医療内容の移行過程の理解と体制の整備は重要である。CHD患者の自立を進めるためには、移行医療を医療提供側と医療を受ける患者からの双方の視点から円滑に行うことが必要であるが、CHDの移行に関する指針はまだ確立されていない。このような背景を鑑みて、日本循環器学会 学術委員会小児・成人先天性心疾患部会の成人先天性心疾患の横断的検討委員会がACHD診療に携わる医師や多職種専門職の所属する8学会と共同し、CHDの移行に関する提言（ステートメント）を作成した。

○ 緒言

小児慢性疾患は、小児期の治療の向上に伴い、多くの患者が成人となることが可能となった。小児慢性疾患の多くは、成人後も病気の進行や加齢の影響を受け、小児期とは異なる後期合併症や続発症を伴うことが少なくなる。このため、小児慢性疾患患者には、小児期から成人期にいたるまでの継続的な「生涯医療」が不可欠である。生涯医療では、特に小児から成人へ移行する過程での「移行医療」が非常に重要である。移行医療がスムーズに行われると、必要な継続的経過観察が可能となる。その結果、成人期になってからの後期合併症を予防あるいは早期に加療することが可能になる。

小児慢性疾患のひとつである先天性心疾患（CHD：Congenital Heart Disease）の成人患者数は年々増加しており、同時に複雑CHD術後の成人患者も急増している。我が国には、すでに50万人以上の成人先天性心疾患（ACHD：Adult Congenital Heart Disease）患者がおり¹⁾、年間約10,000人ずつ増加すると推測されている¹⁾。CHD手術の多くは、根治手術（正常心にする手術）ではなく修復手術であり、基礎疾患により様々な術後の遺残症、続発症を伴う。これらは加齢とともに後期合併症としての心不全や、不整脈や早期死亡を生じることがあり内科治療や再手術を必要とする場合も少なくない。罹病期間が長期にわたるため、心理社会的問題や心臓病以外の全身臓器の合併症を伴うことも多く、生涯にわたる経過観察を必要とする。

医療における成人期への「移行」とは、小児科患者が、成長に伴って成人に向かうこととともに、小児の診療体制から成人の診療体制へ移ることを指す。具体的には、CHD患者の自立と成人期医療体制への移行（transition/transfer）^{2), 3)}の両者が含まれる。CHDを持つ患者が円滑に移行するためには、患者自身の病気の理解と自立が必須である。このためには小児期からの患者への病名告知、病気理解のための教育に加え、成人医療施設への情報伝達と医療の継続を担保することができるような小児医療施設での体制整備が必要である。

この継続的な医療を担保するためには、小児期の専門診療体制をそのまま成人期の診療に当てはめることはで

きない。成人期の CHD の専門診療は、小児専門施設では不十分で、成人患者に対応した診療施設で ACHD を専門とする医師を中心とした多職種専門職共同のチーム医療体制が必要である。このような ACHD 患者診療に対応可能な総合診療施設を中心として、基幹病院や開業医などを含む各地域の ACHD 診療ネットワークの構築が望ましい。この CHD 患者の自立支援体制の確立と成人期 CHD 医療体制の確立が社会保障制度の整備とともに必要である。

現在、我が国においてはこのような生涯医療の観点から考える CHD の移行に関する指針はまだ確立されていなかった。特に移行過程での診断、治療の遅れや、適切な支援が得られなかったために精神心理的にも患者に悪影響を及ぼし、社会への適応がうまくいかないことが問題となる。このため、日本循環器学会学術委員会小児・成人先天性心疾患部会の成人先天性心疾患の横断的検討委員会が、ACHD 診療に携わる医師や多職種専門職の所属する 8 学会（日本循環器学会、日本心臓病学会、日本小児循環器学会、日本成人先天性心疾患学会、日本胸部外科学会、日本心臓血管外科学会、日本心エコー図学会、日本産科婦人科学会）と共同し、CHD の移行に関する提言（ステートメント）第 1 版を 2017 年 12 月に、日本成人先天性心疾患学会の専門医制度の発足（2019 年 4 月）後の 2019 年 4 月に第 2 版を発表した。一方、移行医療支援に関しては、2017 年 10 月に厚労省から都道府県に小児慢性特定疾病の移行医療支援体制の構築に係るガイドが発表され⁵⁾、2021 年現在、幾つかの都道府県で移行医療支援事業が始まりつつある。脳卒中・循環器病対策基本法、成育基本法が、2018 年 12 月に成立し、2019 年 12 月に施行され、2020 年 10 月と 2021 年 2 月にそれぞれの基本計画⁶⁾、基本的な方針⁷⁾が発表された。さらに、2021 年 3 月に脳卒中と循環器病克服第二次 5 力年計画⁸⁾、難病・小慢対策の見直しに関する意見書⁹⁾が公表された。その中で移行医療と移行医療支援の重要性が記載され、2021 年 1 月に都道府県の移行医療支援センター設立に向けての提案¹⁰⁾を発表した。そこで、この度、移行医療支援を追加し、提言第 3 版を発表する。この提言は、特に小児循環器科医と循環器内科医、さらに ACHD の診療に関わる多職種専門職、そして、CHD を持つ患者・家族に向けて書かれている。特に CHD を持つ小児患者が、思春期を過ぎ若年成人患者に移行する過程で遭遇し、解決すべき種々の医学的社会的問題とその解決方法に焦点をあてている。一部の用語の注釈を巻末に記した。

● 総論

1 ACHD を専門とする医師への移行の必要性、小児循環器科医はいつまで診療を継続するのか

CHD の小児の多くが成人となることが可能となったが、中等症以上の CHD は、成人後も定期的な経過観察が必要である¹⁾。CHD 患者は、小児から成人へ移行する時期に、生活面および診療面でも自立・自律する事が必要である。しかし、複雑 CHD であればあるほど、患者は両親への依存度が高く、自身の病気や今後起こりうる合併症などに対する理解度が低いことが多く、自分の心疾患の病名や手術内容を知らないことも少なくない⁴⁾。小児期においては、患者自らではなく両親が病気の説明を受け、治療法の決定も行っているのが現状である。しかし、成人期になれば、患者本人が自らの病気や病態の内容を知り、不整脈、心不全などの後期合併症の予防や治療法を自己決定する必要がある。また女性においては、自分の問題として妊娠、出産の注意点を知ることで家族や医療者とともに具体的な人生設計について話し合うことが可能となる。就業、婚姻などの社会的問題も患者自らが取り組むべき重要な問題となる。したがって、自分の病気のことを自ら理解し、自己決定ができるように自律することが、自立の基本となる。

診療体制も、この患者の成長に伴う自立のためには小児循環器科から循環器内科あるいはACHD 専門施設への移行が望ましい。小児医療施設での診療継続は、成人期医療の専門性と多様性の観点からも適切ではない。

小児循環器科医は、初期診断と治療を担当しているため①複雑 CHD の術前後の解剖、血行動態を熟知しており、②移行期まで長期間にわたる継続的な診療を通じて、患者家族との信頼関係が確立できている点で利点がある。反面、③成人期の内科疾患（生活習慣病、加齢に伴う変化、悪性疾患など）や妊娠出産などの対応に慣れていない、④診察環境が自立した成人向きでない、⑤患者に対して過保護で患者の自立を促す意識が低い傾向がある、⑥小児循環器科医の人数は少なくマンパワーに限りがある、などの欠点がある。一方、一般循環器内科医は、①成人期疾患の診療に慣れており、②専門医師数は、小児循環器科医より遙かに多く、マンパワー的に充実している（小児循環器専門医は 2017 年 4 月 1 日現在 478 名、循環器専門医は 2016 年 4 月 1 日現在 13,690 名）。反面、③ CHD の術前後の解剖や血行動態の理解に不慣れなことが多く、④ACHD 患者管理に対する意識が不足している。この点 ACHD 専門診療を担当する循環器専門医が育成されれば、マンパワーが不足している小児循環器専門医に代わって、成人期に移行する患者の円滑な診療移行が可能となる¹¹⁾⁻¹³⁾(表 1)。また、心臓血管外科医（特に小児心臓血管外科医）が初期治療と経過観察を行っている場合があり、小児循環器専門医と同様の課題を有する。さらにこれらに加えて、心臓血管外科再手術に際して成人チームとの連携が不可欠であることは、患者に継続的で安全な医療を提供する上で非常に重要である。2019 年 4 月 1 日に発足の ACHD 専門医制度では、循環器内科専門医、小児循環器専門医、心臓血管外科専門医が、ACHD 暫定専門医となり、ACHD 専門医修練施設が専門施設としての役割を果たす。このため、ACHD 専門医制度の充実が期待される^{11), 14), 15)}。

一方、CHD 患者の視点からも、成人への移行をどのように円滑に行うかという問題は重要である。成人期以降も生活の質（QOL: Quality of life）を保ち、続発症を減少させ、生命予後を改善させるには、小児循環器科から ACHD 専門施設への移行期間中もしくはそれ以前に、病名や病態の告知、手術歴を含む治療歴、今後起こりうる後期合併症と対策、日常生活の注意点などを、本人に時間をかけて、繰り返し説明する必要がある^{3), 4)}。

さらに医療福祉の観点からも、必要な医療費支援制度を小児慢性特定疾病の医療費助成などの小児期の制度から、難病患者への医療費助成制度や重度心身障害（児）者医療費助成制度など、成人期にも利用できる制度へどのように移行させるかも重要な問題である。

表 1 ACHD の移行期の経過観察を行う集約施設の担当医師の背景となる所属科の特徴

	小児循環器科医	循環器内科医	心臓血管外科医*	成人先天性心疾患医
CHD の知識	十分	不十分	小児：十分 成人：不十分な場合が多い	十分
成人疾患の知識	不十分	十分	小児：不十分な場合が多い 成人：十分	十分
外来	小児科	内科	心臓血管外科	内科
病棟	小児科	内科	心臓血管外科	内科
標榜科	違和感あり	違和感なし	違和感なし	違和感なし
専門医の絶対数	少ない	多い	少ない	不十分
総合的な診療	行っている	行わない	行わない	行うことが多い
未手術患者診療	行っている	行っている	行わない	行っている

小児科、内科、外科の背景にかかわらず、ACHD 診療を専門とする医師が診療の中心となることが望ましい。

*心臓血管外科医の欄の小児は「小児心臓血管外科医」、成人は「成人心臓血管外科医」。

2 移行医療と診療体制

小児期から成人期への移行医療を考える上では、医療を受ける患者の視点と医療を提供する医療側の両方の視点から、生涯医療の一環として捉える必要がある。成人への円滑な移行医療を行うためには3つの基本原則が必要である。すなわち①「自己決定権を含めた意思の尊重」、②「意思決定支援」、③「医療社会福祉に関する情報共有」である^{16), 17)} (図1)。

2.1

自己決定権と患者の意思の尊重

円滑な移行のためには患者自身の意思と自己決定権が尊重されなければならない。このためには患者が自分の病気と治療について、その年齢に応じた変化も合わせて理解することが必要である。小児専門医療者は患者の病名と予後を含めた医療内容について正確な情報を整理して伝える必要がある。その上で患者自らが自分にとって最適な医療を継続するためには、どのような移行医療が必要かを自己決定できるように支援する必要がある。

2.2

意思決定支援のための医療社会福祉を含めた総合的支援体制の整備

患者の人格の成熟に伴って、患者の意思決定を支援するためには患者自らに分かりやすい説明、治療に対する疑問への適切な回答、適切なカウンセリングなどを通じて小児期医療から成人期医療システムに移行していくための「意思決定支援」をすることが重要である。患者とその家族（保護者）の意思に加え、患者を取り巻く社会的環境（学校、職場など）や循環器科以外の関連する各診療科、および社会福祉分野も含めた多職種専門職との間の情報共有が必要である。この情報共有は発達段階に応じて適切な移行支援ツールなどを用いて個別に行っていく必要があり、移行医療をコーディネートする専門職の整備などが必要となる^{12), 16), 17)}。

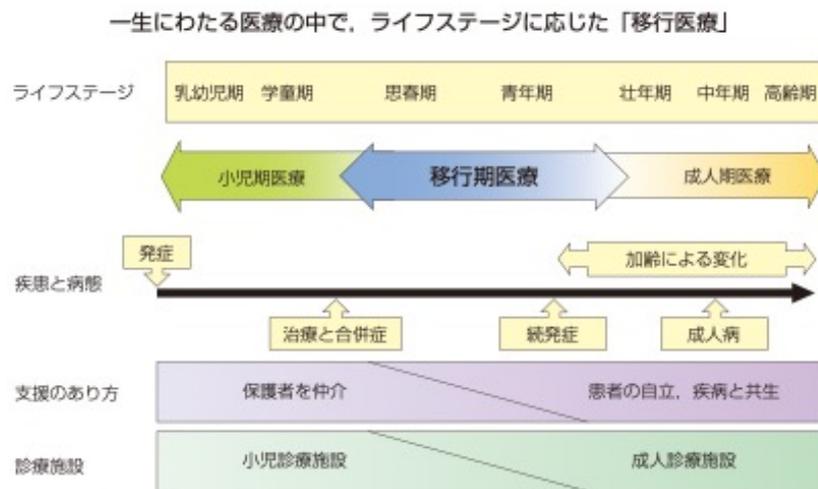


図1 移行医療の概念図

2.3

年齢による病態変化、合併症などの診断と治療に関する情報共有

CHD は小児期の治療後も生涯を通じた管理が必要である。加齢に伴う病態変化や合併症・続発症に関する医療情報を、小児医療施設から成人医療施設へ情報共有するシステム構築が必要である。

3 移行過程の実際、CHD 患者の自立支援体制

3.1

移行前期（小児期）

小児期における最も重要な点は、「患者の病名告知」と「病気の理解」のための教育である。円滑な移行のためには、自分の病名や手術名を正確に知る必要があるが、海外の研究では 12~20 歳の患者で自身の心臓を絵に描ける者は半数、18 歳以上の患者で病名を正確に答えられる者は 6 割^{18), 19)}、日本での小規模調査でも病名を知っている患者は中学生で 4 割との報告がある^{4), 20)}。欧米での移行に関する提言では、患者に病名を伝える時期としては 10~12 歳前後としている¹²⁾。ただ、自分の病名と手術内容を移行期といわれている 15~18 歳までに完全に理解するためには、少なくとも小学校低学年から両親の了解のもと本人に告知する必要がある。病名の告知の方法としては、単に病名を書いただけでは理解しにくいいため、図表を用いた具体的な説明が望ましい。さらに、患者自身が自分の病名などを記載できるようなカードを利用することも有効である。

患者自身が自分の疾患理解度を判定し、医療側がより適切な情報提供を行うためにチェックリストを利用することは有用である（参考例を表 2 に示す）¹⁷⁾。

表 2 CHD 患者に対する移行期チェックリスト（参考）

番号	項目
1	今かかっている病院と医師の名前を言えますか
2	あなたの主な病名を言えますか
3	あなたが受けた主な手術の名前を言えますか
4	現在飲んでいる薬の名前と主な効果を言えますか
5	現在飲んでいる薬について気をつけることを言えますか
6	医師や看護師に自分で質問したり、質問に答えたりすることはできますか
7	できること、できないこと（体育・部活動など）について医師に確認していますか
8	身の回りの整理整頓や家事など、無理のない範囲で自分でできることは自分で行っていますか
9	感染性心内膜炎の予防方法を言えますか
10	受診したほうが良い症状と対処方法を言えますか
11	自分で外来受診を予約することはできますか
12	お酒・たばこをひかえる、十分な休息をとるなど、生活する上で気をつけることを言えますか
13	職業を選択する際の注意事項について主治医に確認していますか
14	異性とのつきあい方で注意することについて、ご家族や主治医と話したことがありますか
15	現在、利用している社会保障制度と、利用する上で必要な手続きを言えますか

3.2

移行期（思春期、若年成人）

3.2.1

移行の時期

ACHD の診療に関して何歳から成人循環器内科へ移行させるべきかという明確な年齢の定義はない。成人移行対象年齢は 12～20 歳までと広い範囲にわたるが、現状では思春期あるいは精神的に成熟した時期を移行の時期とすることが多く、年齢で規定していないことが多い。移行の至適時期は、年齢で規定するのではなく、円滑な移行の準備の状態で決定すべきである。この点において、移行前からの患者の自立支援のための教育は重要である。そのため病気の理解が可能となる 6 歳程度から、心臓病に関する教育を開始する事が必要であり、15 歳頃までには医師や医療関係者が患者本人へ病気の説明を済ませておくことが望ましい¹⁾。遅くとも、思春期を超えて実際に診療施設移行をする時期までには、病気、後期合併症などを理解している必要がある。そして高校を卒業して親元を離れて進学するか就職して独立する可能性のある 18 歳（もしくは 20 歳）までに、患者の自立準備や診療体制の移行を終了することが理想的である^{1), 2)}。

この移行が順調に行われると、成人後も必要な継続的な診断治療を受けられることになる^{1), 3), 12), 22), 23)}。また移行に際して患者自らが知るべき内容（表 3）をきちんと伝達し理解してもらう必要がある。この患者への情報伝達の過程で外来診療の方法など診療上の工夫が必要であり、小児循環器科医から ACHD を担当する医師への情報伝達も重要となる^{3), 21)}。

表 3 移行時に伝えるべき内容

<ol style="list-style-type: none"> 1. 移行とは 2. 移行の必要性 3. 診療施設の選び方 4. 個々の問題 <ol style="list-style-type: none"> (1) 術後の遺残、続発病変と後期合併症（血行動態、症状と対応、経過観察時の検査、内科的・外科的治療） (2) 不整脈（意義、リスク因子と誘因、症状と対応、診断と治療法） (3) 心不全（臨床的意義、リスク因子と誘因、症状と対応、診断と治療法） (4) 感染性心内膜炎（意義、リスク因子、予防法） (5) 生理、妊娠、出産、育児、遺伝（妊娠リスク、避妊法、妊娠出産時の合併症と注意点、育児支援、次世代への影響） (6) 非心臓手術（リスク、術前・術中・術後の治療、管理） (7) 結婚と家族計画 (8) 教育 (9) 就業 (10) 保険（社会保険、国民保険、生命保険、疾病保険）と社会保障体制（医療給付制度） (11) 心理社会的問題 (12) 発達遅延（必要な場合） (13) 避けるべき行動と適正行動（喫煙、飲酒、食習慣、下肢のケア、肥満回避） (14) 運動、スポーツ、リハビリテーション (15) 終末期医療（必要な場合） (16) 生活上のスキルの養成（交渉能力、技能習得、自己決定能力、問題解決能力）

3.2.2

移行の方法

円滑な移行のためには、患者の病気に対する理解と「病気とともに生きる」覚悟を含めた自立のための教育が不可欠である。自立教育と移行への準備の目的で、移行期の課題のチェックリストや患者説明用パンフレット、自立のための患者教育外来、患者・家族によるピアカウンセリングなどの様々な資源の利用が推奨される(表2)²⁰⁾。これらの資源を利用した移行支援は患者の視点を考慮して症例ごとの個別的対応が望ましい。

3.2.3

移行期の看護師の役割

米国心臓協会が2011年に公表したCHD患者の移行に関する声明¹²⁾では、Advanced Practice Nurse (APN: 我が国の専門看護師に相当)が患者・家族に対し、小児期から transition と transfer の考え方、食事、運動、セルフケア行動、避妊や妊娠、将来の教育や就労に関する話し合いを始め、その後の移行医療、成人期医療に至るまで継続的に関わることが推奨されている。APNを中心とした移行期支援については、すでにその効果も検証されている^{24), 25)}。また、適切にセルフマネジメントを行う患者は成人期医療の専門施設へ適切に移行していたとの報告²⁶⁾もある。患者のセルフマネジメント力向上や、成人期医療への移行の円滑化のためには、我が国でも小児科外来や後述の移行外来の前後、あるいは看護外来によって看護師が支援を行うことが必要である。その際、パンフレットや移行期の課題のチェックリスト(表2)¹⁸⁾などの活用は有用だが、最も尊重されるべきは、これをして、こうなりたいといった患者や家族の意思であり、看護師は医療・社会的制約の中でこれらを実現、あるいは折り合いをつけるために移行支援を行う。

3.3

移行外来および専門診療施設間の連携

移行を円滑に進めることを目的とした外来を移行外来と呼ぶ。患者やその家族の小児期の医療担当者に対する依存度が高いため、成人診療施設に一度に移行するのではなく、完全に移行する前に小児診療科と成人診療科で併診をする、ないし共同の外来を設ける場合もある。地域性や各施設の診療体制を踏まえて、厚生労働省成人移行医療モデル事業などを参考にして、各診療施設の診療体制や地域医療体制に適合するシステム構築を行うことが望まれる。

移行外来の基本要件としては、①医療情報(原疾患、外科手術、術後合併症、術後遺残症など)の小児医療施設から成人専門医療施設への正確な診療録の提供と連携確実な伝達システム(患者データベースの確立)、②患者家族との良好なコミュニケーションの確立、③関連多職種専門職との連携、特に社会福祉的支援制度の整備が必要である。小児医療施設および成人医療施設間の交互・共同診療や人的交流を含め、地域共同体としての移行外来制度の設計・整備が重要である。

4 移行後の診療体制

移行後の患者の診療体制においては、診療施設ネットワーク体制と各科専門医師や多職種専門職で構成されるチーム医療体制の確立が不可欠である。

4.1

多職種専門職によるチーム医療体制の有用性

ACHD 患者の抱える問題は、血行動態の異常にとどまらず、生活習慣病の発症（肥満、高血圧、糖尿病、動脈硬化）、悪性疾患、脳血管・脳神経疾患、呼吸器疾患、消化器疾患、肝疾患、腎泌尿器疾患、内分泌疾患、精神心理的問題、社会経済的問題、女性においては妊娠出産の問題など多岐にわたる。喫煙や飲酒などの嗜好や、高齢患者における動脈硬化や心機能低下などの生活習慣病を超えた加齢性変化も問題となる。したがって、循環器内科医や小児循環器科医のみならず、心臓血管外科医、各分野の内科専門医、外科専門医、産婦人科医、麻酔科医、精神科医、放射線科医、看護師、臨床心理士、臨床検査技師、専門超音波技師、ソーシャルワーカーなどから構成される専門チームによる横断的医療体制の確立が必要である。

専門医制度開始後は、ACHD 専門医が中心となった多職種専門職チームによる診療体制の構築が望まれるが、現状ではこれだけの専門性の高い人員を最初から一同に集めて ACHD に特化したチームを形成することは難しい。現実的には ACHD に習熟した循環器内科医もしくは小児循環器科医が専任リーダーとなり、ACHD 診療に協力できる各専門分野の医師や多職種専門職が兼任する形で診療グループを形成し、実際の患者の診療にあたる体制の構築が第一歩と考える。その後、ケースカンファレンスなどを通じて、診療チームとして育成・成熟していくことが現実的と考えられる。

4.2

多職種専門職によるチーム診療体制における看護師、臨床検査技師の役割

ACHD に関わる看護師は、移行期支援を引き継ぎ、患者の自律を目指した教育的支援を行う。その際、情報共有ツールとして移行期の課題のチェックリストなどが活用できる。また、成人期には加齢などによって病状が変化し、手術などの侵襲的治療を必要とする患者が少なくないため、治療に向けた患者の意思決定支援が看護師の重要な役割となる。同時に、妊娠出産に関する意思決定の支援や、就職・就業継続・社会保障制度活用に関する支援も看護師の重要な役割である。

加えて、ACHD 診療に不可欠な心エコー図検査を直接に行う臨床検査技師（心エコー技師）が、先天性心疾患に関する知識を習得し、この疾患に特徴的な血行動態、過剰症や続発症を正確に診断できるように、教育の機会を設けることも重要である。

4.3

ACHD 診療ネットワークの構築

ACHD の専門施設の確立のためには、地域の基幹施設での ACHD 診療を可能とするための組織改革が必要である。さらに ACHD の地域基幹施設を中心とした一次診療から高度三次診療までの地域全体での病診連携のネットワーク構築が必須である²⁷⁾。患者の居住地に近い診療施設を一次診療施設とし、かかりつけ医として内服処方や簡単な検査を担当し、地域の中核病院を二次診療施設としてより複雑な検査や投薬、他臓器の手術などを担当、そして基幹施設を三次診療施設として高度な診断や重症例の治療や再手術などの外科治療を担当する階層的診療体制を構築した上で、一方通行でない双方向性の診療連携を確立する必要がある（表4、図2）。

日本国内では、2011年に ACHD 診療を行う循環器内科施設グループ「成人先天性心疾患対策委員会（循環器内科ネットワーク）」ができ、現在40を超える施設で実際に ACHD 診療を開始しているが ACHD 診療の充実のためには施設数を増やすだけでなく診療ネットワークの充実が必要である¹³⁾。米国内科医認定機構（ABIM: American Board of Internal Medicine）は、ACHD を20分野ある内科の専門分野のひとつと認め、2013年に ACHD の専門医制度施行を開始し、2015年に専門医が誕生した^{28), 29)}。

表4 診療体制（ネットワーク）構築の実際

A 一次診療施設（家庭医、開業医）
主に開業医で、単純 CHD の経過観察を中心に行う。実際には、小児循環器科や循環器科病院で診療していた患者を、開業後も自身で継続的に経過を診ることも多い。適時、二次や三次診療施設にコンサルトや高度診療（CT、MRI、心臓カテーテル検査、手術など）、入院などのために紹介する。
B 二次診療施設
主に地域の中核病院で、単純 CHD や中等度 CHD の経過観察を行い、緊急入院や、一次診療施設からの紹介を受け入れる。二次診療施設では、単純 CHD や中等度 CHD の診断を行うとともに、経過観察中に生じる心不全や肺高血圧の悪化、心機能低下を早期に発見する能力が必要となる。三次診療施設にコンサルトや高度診療（CT、MRI、心臓カテーテル検査、手術など）のために患者を紹介する。
C 三次診療施設と ACHD 専門医の役割
複雑・中等度 CHD の定期的な経過観察を行うとともに、一次二次診療施設で経過観察が行われている患者に再手術、難治性不整脈、心不全悪化、妊娠出産などの病状変化を生じた際に対応する。ACHD を専門に診る医師や看護師を中心として、循環器内科医、小児循環器科医、心臓血管外科医、循環器以外の分野の内科専門医や外科専門医、産婦人科医、麻酔科医、精神科医、専門看護師、心理療法士、臨床検査技師などで構成されるチームによる専門医療体制が行える施設でなければならない。このチームは、ACHD を専門とする医師（循環器内科医、小児循環器科医、心臓血管外科医）とともに、ACHD の診療に興味を持つ様々な医療関係者で形成する必要がある。現在、ACHD ネットワークとして、全国の大学病院を主体とする主要循環器内科施設を中心に、ACHD 専門診療施設が広がっており、三次診療施設の充実には、ACHD を専門に診る医師の育成に加えて、前述したチームの構成員に対する CHD に関する教育が不可欠である。加えて、診断や経過観察のために繰り返し行われる心エコー図検査に直接的に携わる超音波検査技師には CHD に関する知識と検査技術が要求される。このため、特別な教育システムを構築する必要がある。

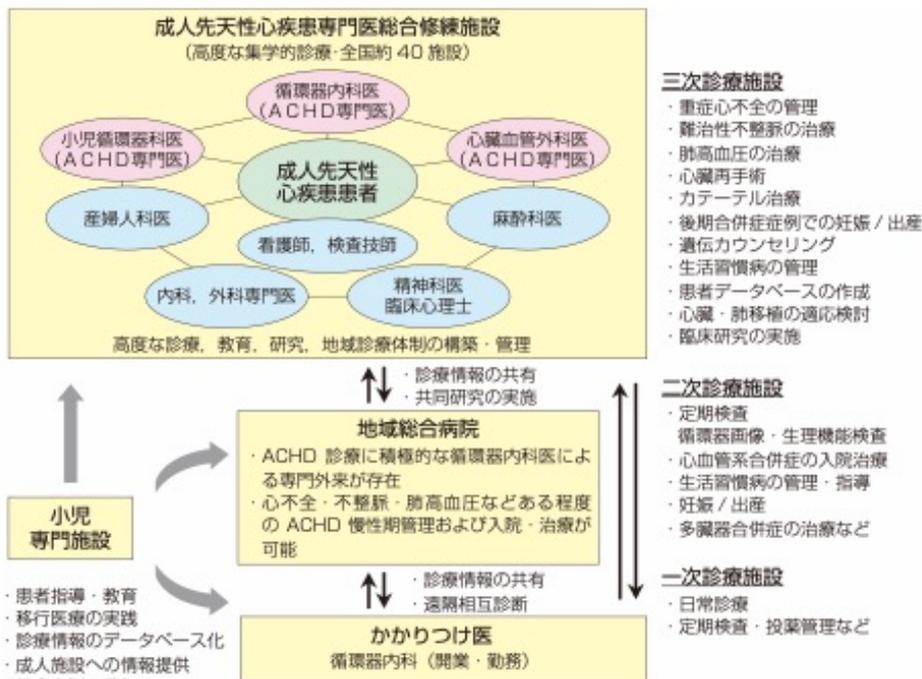


図2 ACHD 診療体制（ネットワーク）

このような中、我が国においても関係各学会（日本循環器学会、日本心臓病学会、日本成人先天性心疾患学会、日本小児循環器学会など）の協力により、日本成人先天性心疾患学会を中心としてACHD専門医制度が開始された。2019年4月現在、ACHD暫定専門医は170名、専門医修練施設は79施設（総合修練施設40施設、連携修練施設39施設）が認定された（図3、<http://www.jsachd.org/>）。

一方、成人先天性心疾患患者の外来受け入れの現状についての日本循環器学会所属「循環器専門医研修施設」のアンケート調査（2019年1月）では、受け入れ可能と答えた施設は全体の85%、複雑症例においては約30%、大学病院では2/3で受け入れ可能という結果であった。

これらの調査結果から、今後さらなる診療体制の充実と地方へのACHD診療体制の普及が重要であると考えられる。

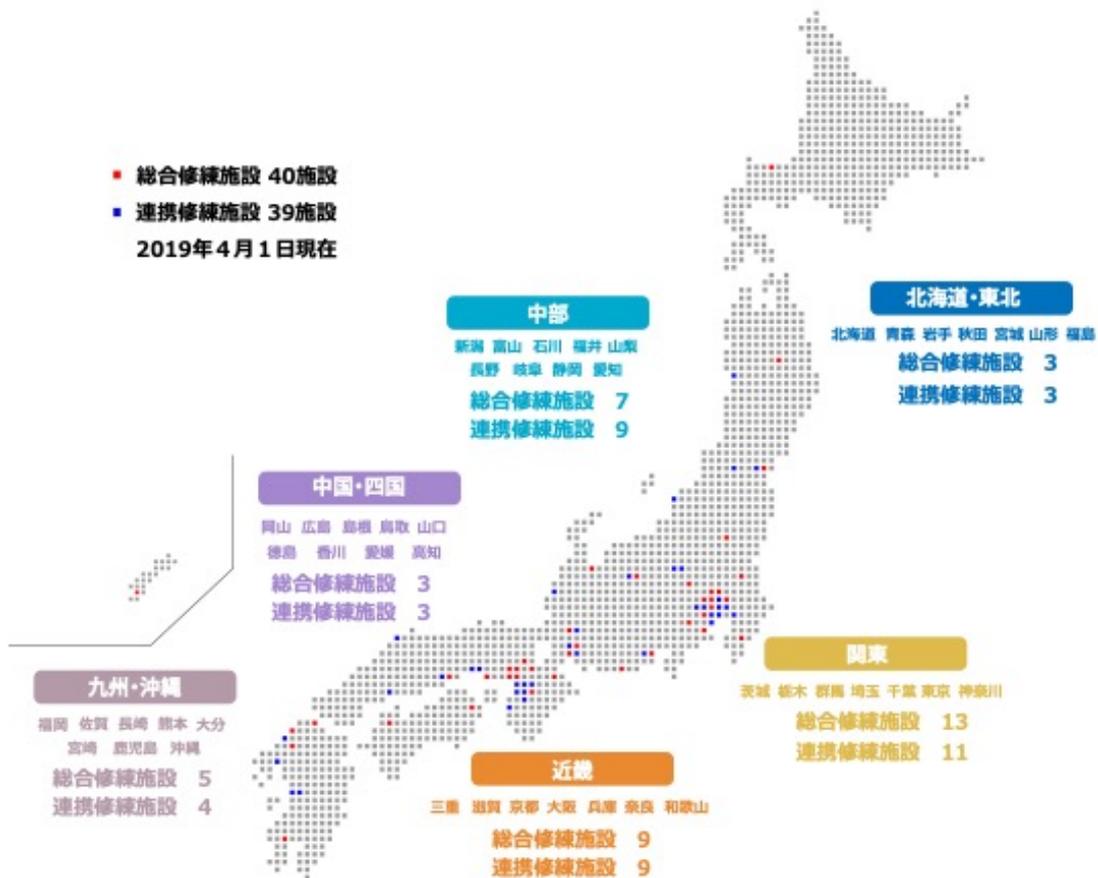


図3 日本成人先天性心疾患学会認定専門医修練施設 (<http://www.jsachd.org/>)

5 疾患別による ACHD の診療体制

思春期に小児科医による適切な移行医療を受けた後、一定の成人年齢に達した CHD 患者は、本来は、ACHD 診療専門の医師を中心とした施設に移行することが望ましい。しかし、疾患と病態や治療内容により成人期以降も小児循環器科医の診療介入を必要とする場合も少なくない。複雑な血行動態を示す ACHD 疾患群においては、ACHD 専門医修練施設などの小児循環器科医と循環器内科医の診療チームによる相互協力体制で対応することが、お互いの知識や経験が不足した部分を補えるだけでなく、患者に不安を与えることの少ない診療体制と考えられる。疾患別による診療体制の目安として、血行動態の複雑さや患者の重症度により、CHD の移行について3段階に分けた現時点での対応案について、表5に示す。

表5 循環器内科医に移行する際の疾患重症度による違い

<p>A. 循環器内科医へのスムーズな移行が望まれる疾患 (左心室を体心室とする血行動態で、遺残症や統廃症が少ない症例) 心室中隔欠損(術後を含む)、心房中隔欠損(術後を含む)、動脈管開存(術後を含む)、不完全型房室中隔欠損術後、大動脈狭窄(二尖弁)、僧帽弁閉鎖不全、肺動脈狭窄・術後閉鎖不全、大動脈縮窄術後、右心不全を伴わないファロー四徴術後</p>
<p>B. 小児循環器科医と併診のもとに循環器内科医への移行が望まれる疾患 (左心室を体心室とする血行動態で、中等度以上の遺残症や統廃症を来した症例など) 完全型房室中隔欠損術後、右心不全を伴うファロー四徴、大血管転位術後完全大血管転位、エプスタイン病、修正大血管転位、遺残症を伴わないその他の複雑 CHD 術後、アイゼンメンジャー症候群</p>
<p>C. 循環器内科医、小児循環器科医、心臓血管外科医を中心とした集学的な診療が必要な疾患 (右心室を体心室とする血行動態、重度な統廃症や遺残症を伴う症例、フォンタン手術後、未手術チアノーゼ性 CHD など)、心房間血流転換術後完全大血管転位、フォンタン術後、(三尖弁閉鎖、肺動脈閉鎖、左心低形成、単心室、内臓錯位など)、重度遺残症を伴う複雑 CHD 術後、修復不能のチアノーゼ性複雑 CHD (姑息術後を含む)</p>

6 都道府県での移行医療支援センターの動向

これまでの移行医療支援体制としては、医療側の自助努力、病院間連携、さらには日本 ACHD 学会の修練施設により構築されてきた。しかし、都道府県の保健行政上は、認知度が低く、未整備であることが指摘されてきた。そこで、2017年10月の都道府県への厚生労働省通達以降⁶⁾、2021年現在、都道府県の行政的な医療連携体制と自立(自律)支援事業の整備事業が、都道府県で開始されつつある段階にある。最近の脳卒中・循環器病対策基本法、成育基本法に基づく基本計画⁶⁾ないし基本的な方針⁷⁾、脳卒中と循環器病克服第二次5力年計画⁸⁾、難病・小慢対策の見直しに関する意見書⁹⁾を踏まえて、本横断的検討会は2021年1月に都道府県の移行医療支援センター設立に向けての提案¹⁰⁾を発表した。

移行医療支援のニーズとして、これまでの患者側への調査結果では、就労・福祉・生活・精神面の相談事業、疾患情報と専門施設の情報サイトなどが挙げられてきた。最近、ACHD の総合・連携修練施設の施設責任者の

調査では、医療費助成制度、福祉制度、成人期以降も受診できる医療機関、就職相談などが指摘された。また、その前提となる自治体の多職種スタッフとの医療施設の連携体制が乏しい現状が明らかとなった。以上から専門施設マップの情報提供、自立・福祉・就労を含む支援事業が課題となる。

そこで今後、都道府県の保健行政システムの枠組みの中で、具体的に、自治体等での協議会の設置（図4）、主要施設（成人、小児、難病拠点等）での移行医療支援センターの設置（図5）、診療連携マップ作成、移行医療支援の窓口案内（相談業務、自立・移行・福祉・就労支援）、地域の保健担当者への移行医療の講演会等を通じて行政への普及啓発、引いては健保対策の推進に繋がる事が期待される¹⁰⁾。

1) 構成員

小児慢性特定疾病の自立支援に関わる小児科系代表、成人期の難病（指定難病を含む）に関わる内科系代表、小児慢性特定疾病等自立支援事業担当者、難病相談支援事業担当者、保健師、教育関係者、看護師、患者会代表を含む。移行医療対象疾患の一つであり、喫緊の問題となっている成人先天性心疾患修練施設（総合・連携）との連携を考慮する。

2) 役割

移行医療センターの設置場所、コーディネーターの配置、移行医療センターの業務内容と連携体制の構築を行う。

図4 自治体による協議会等の設置の要望

1) 移行医療支援センター設置とコーディネーター配置案

成人医療施設、自治体、難病診療連携拠点、小児医療施設等地域の実情に応じて設置し、移行医療コーディネーターを配置。

2) 連携体制案

小児慢性自立支援員、難病診療コーディネーター、ソーシャルワーカーを含む相談業務・自立支援・福祉支援・就労支援等の地域の既存の支援ネットワークとの連携体制を構築

3) モデル業務内容案

- A. 窓口実務：相談業務、自立・移行・福祉・就労等の支援業務
- B. 地域の診療マップの作成
- C. 情報公開：ホームページを作成し、移行医療のツールと地域の診療マップの公開、ウェブ相談事業、講習会開催

図5 都道府県の移行医療支援センター事業における成人先天性心疾患修練施設との連携に関するモデル案

○ 各論 CHD の成人期の問題点と課題 (表6)

1 術後の遺残病変、続発症と後期合併症

1.1

遺残病変、続発症と後期合併症の重要性と治療

CHD の人工心臓を用いた修復手術は、1950 年代前半から行われるようになったが、その頃に手術された術後患者は、現在、60~70 歳台に入りつつある。術直後または術後早期に遺残病変を認めないような適切な修復手術が行われていても、疾患や術式に特徴的な形態・機能異常、続発症が加齢とともに進展し、後期合併症を発症して成人後に治療を必要とすることも少なくない。このため、ACHD 患者は専門医による術後長期フォローアップが必要である。CHD 手術の多くは完全に正常な心臓にする根治手術ではなく、あくまでも正常な血行動態に近づける修復術である。加齢に伴い、心機能の悪化、不整脈、心不全、突然死、感染性心内膜炎、高血圧、冠動脈異常などの後期合併症や続発症によりその病態、罹病率、生命予後が修飾される。このため、生涯を通じて適切な内科的治療、カテーテル治療、必要に応じた外科的治療（再手術）が行われることがあることを認識しておく必要がある。

1.2

術後の遺残病変、続発症などの再手術対応と心臓血管外科医の役割

前述の通り、CHD 手術の多くは根治手術ではなく修復術であることから、遺残病変のない手術が行われたとしても経年的に続発症が進行し、成人後に外科治療を必要とする可能性がある。例えば、チアノーゼ型 CHD の中で最も多いファロー四徴の修復手術では、術前からの右室流出路狭窄のような異常が術後も残存する遺残症に

表 6 CHD の成人期の問題点

1. 生涯歴、生命予後、生活の質
2. 手術、再手術、術後遺残症、続発症、合併症
3. 心カテーテル検査、カテーテル治療
4. 不整脈（上室性頻拍、心室頻拍、徐脈）、心不全、突然死
5. 感染性心内膜炎
6. 肺高血圧、アイゼンメンジャー症候群
7. チアノーゼに伴う全身系統的合併症
8. 加齢、成人疾患の合併による病態の変化
9. 妊娠、出産、遺伝
10. 非心臓手術
11. 肝炎、肝硬変、肝がん（輸血後、フォンタン術後）
12. 運動能力、運動内容、レクリエーション
13. 飛行機旅行、運転免許
14. 社会心理的問題、教育、結婚、就業
15. 社会保障（健康保険、生命保険、更生医療、身体障害者、年金）
16. 移行期の問題（自分の病気・病態の認識）
17. 診療体制、多職種との関与の必要性和チーム医療の確立

加え、肺動脈弁逆流のように術前にはなかった異常が術後に新たに生じる続発症などがあり、それぞれの病変の程度によって再手術適応と時期が決まる。このように小児期で術後早期には再手術適応のない過剰症や続発症でも、経年的に悪化して後期合併症を併発し再手術対象になる場合も多い。同じファロー四徴という診断で手術されているにもかかわらず、右室流出路を手作り一弁付きパッチで再建されている場合もあれば、人工血管で再建されている場合もある。術式によっても予後が異なる。

ACHD 患者の再手術の適応判断とタイミングは、治療介入による患者 QOL の向上と長期予後への影響を鑑みて決めることにはなるが、その際 ACHD 手術に精通した心臓血管外科医の存在が必須である。ACHD 患者に対する手術難易度は、一般的な手術手技に比べて難易度は高い。CHD の病態理解なしには対応できない再手術である場合が多いこと、さらに癒着剥離の危険性や肝臓その他の臓器障害に伴う出血や術後管理のリスクを総合的に考慮する必要があるからである。ACHD 診療の三次診療施設または ACHD 手術の受け入れ施設には ACHD 手術に精通した心臓血管外科医が配置されることが望ましい。しかし、現状で ACHD に精通した心臓血管外科医が常勤する施設はごく少数のため、ACHD の専門医師が中心となって成人心臓外科医と小児心臓外科医の協力の下、ACHD ハートチームで治療適応を判断することが推奨される。

2 心不全、不整脈と突然死

2.1 不整脈

ACHD 患者の緊急入院の入院理由は不整脈が最も多く（53%）、ついで心不全（19%）の順とされている¹⁾。不整脈のうちの 90% 近くが上室性頻拍である。また、ACHD の主要死亡原因は、心不全死と不整脈死が拮抗し、それぞれ死亡原因の 20～25% 程度を占めており、不整脈死の多くは突然死である³⁰⁾。このように術後遠隔期の不整脈は、ACHD の罹病率を高めるだけでなく、生命予後にも大きく影響する。このため、ACHD の診療では、不整脈の実態把握、リスク因子解析、予防、治療は、非常に重要な課題である。

ACHD における不整脈は多様で、基礎疾患と手術方法および術後合併症・続発症に影響される。ACHD 患者における不整脈治療は、不整脈の治療とともに基礎疾患に対する治療が必要となることも少なくない。適切な時期に術後続発症などに対する再手術を行うことにより、不整脈発生を抑え、突然死を予防できることも多い。

2.2 突然死

ACHD における突然死は、心室細動、心室頻拍、房室ブロックや房室伝導の速い心房性頻拍などの不整脈が原因であることが多い。突然死は、大動脈縮窄、エプスタイン病、修正大血管転位、大動脈弁狭窄、ファロー四徴、単心室、完全大血管転位心房位転換術後に多いとされる³¹⁾。突然死の頻度は、ファロー四徴で年間 0.2%、完全大血管転位術後で 0.5% であり、多くは 30 歳台を中心とする若年であり、対策が必要である³²⁾。

ファロー四徴では術後の続発症である肺動脈弁閉鎖不全による右室拡大、右室機能低下に伴う持続性心室頻拍、さらに、術後の完全房室ブロックや完全房室ブロック遷延例で突然死が生じるとしている。完全大血管転位術後では QT dispersion (QT 間隔のばらつき) や QRS 時間の延長と洞調律の消失、体心室右室機能不全、心房粗細動の既往が突然死の予測因子である。CHD 全体では、体心室が右室、左室、単心室に関わらず死亡率が 35% 未満の場合には、年間死亡率 2.6% と心臓突然死の危険が高い³³⁾。

2.3

終末期医療

幼少期から生死に関わる手術などの治療が行われ、術後も様々な合併症や続発症のリスクを抱えて過ごしてきた CHD 患者にとって、終末期に至った際に、患者個人の意思をどのように尊重するかは重要な問題である。同時に CHD 患者は罹病期間が長いだけでなく、意思決定能力が不十分であることが多いため、終末期の告知の時期とその内容の決定が難しいケースが少なくない³⁴⁾。緩和医療チームが確立している施設では、チームメンバーの支援を受け、終末期の CHD 患者の医学的および心理的ケアに当たる必要がある。また、本人への病状の説明および告知は、緩和医療チームや臨床心理士とともに、患者の全身状態と心理状態を見極めながら慎重に進めてゆく必要がある。

3 非心臓手術と侵襲的医療（表7）

ACHD 患者における非心臓手術や侵襲的医療に際しての周術期リスクは、CHD の種類、生活習慣病の有無、内科疾患合併の有無、チアノーゼ疾患での全身臓器異常、出血凝固異常の程度、内服薬剤、手術の緊急性などに左右される³⁵⁾。中等度以上の CHD は後期合併症を伴うため、非心臓手術などで心臓に負荷がかかると、病態が悪化することがある。特に、複雑 CHD は、修復術後も心不全、肺高血圧、不整脈などの非心臓手術時の危険因子を伴うことが多く、非心臓手術時には注意が必要である。

肺高血圧、チアノーゼを伴う場合は、周術期肺高血圧増悪や出血リスクが高いため、出血を軽減するために凝固因子を補うための凍結血漿投与を含めた術前の澱血が必要なことがある。糖尿病、虚血性心疾患、高血圧、下肢静脈瘤なども危険因子である。

弁置換術後など抗凝固薬服用中の場合の対応は重要で³⁶⁾、感染性心内膜炎予防も必要なことが多い。安全に手術を行うためには、執刀する外科医だけでなく循環器内科医、麻酔科医、内科専門医の協力したチーム医療が不可欠である¹⁾。循環器内科医は CHD の病態に関する情報を提供し、麻酔科医が、疾患の特徴を把握して、術中の呼吸循環管理、術後の疼痛コントロールを行い³⁷⁾、執刀する外科医は手術危険度、周術期出血、低血圧、脱

表7 非心臓手術や侵襲的医療に際しての心疾患危険因子

肺高血圧
チアノーゼ
心不全（右室、左室）
体動脈肺動脈短絡術後
人工弁置換術後
右室性単心室、体心室右室
フォンタン型血行動態
弁、弁上部、弁下部狭窄
大動脈拡張、瘤形成
心機能分類 NYHA II <
頻拍型不整脈、高度の徐脈
心血管手術後の遺残症、続発症、合併症
感染性心内膜炎
冠動脈疾患（川崎病、大動脈縮窄など）
内臓位置異常

水などの及ぼす影響、感染性心内膜炎の危険などの情報を手術前に把握して手術する必要がある。

4 遺伝

CHD は多因子遺伝（遺伝子-環境因子相互作用）といわれ、親から子へ必ず遺伝する疾患というわけではないが、親子での CHD の繰り返し頻度は、一般の CHD 発生率に比べて3~5倍高いと考えられる。母親が CHD の場合の方が、父親が CHD の場合に比べて、こどもの CHD の発生頻度が高く、その比は2倍以上である³⁸⁾。心臓大血管異常の遺伝的な発生機序としては、多因子遺伝（80%）、染色体異常（10%）、単一遺伝子異常（10%）といわれている³⁹⁾。多因子遺伝は、個人の遺伝的素因にウイルス感染や喫煙、薬物などの環境（外的）因子が加わることによって疾患が発生する。個人ないし家族の素因は、家族歴の取得により推測される。CHD を引き起こす遺伝子異常は、近年の次世代シーケンサーの普及に伴い、今後さらに明らかになるものと考えられる。ACHD 専門医療施設では、これらの検査結果を踏まえて、患者の次世代への影響について正しく遺伝に関する情報を提供する遺伝カウンセリングを行える体制の整備が望ましい。

5 妊娠、出産、育児

女性の CHD 患者においては妊娠、出産、育児はその可能性も含めて極めて重要な問題である。CHD 患者全体の既婚率は一般既婚率よりも低く、重症疾患でさらに低いとされている。しかし、女性に限ると既婚率は一般と同等で、若年で結婚、出産を迎える傾向がある。CHD 患者の妊娠は、総妊娠数の 0.5%程度といわれている⁴⁰⁾。

妊娠中は、体循環の負荷のみならず、血液学的、呼吸機能的、内分泌学的、自律神経学的な変化を来し、心拍出量増加、心拍数増加、不整脈増加、凝固能亢進を生じる。大動脈中膜弾性繊維の断裂と大動脈拡張が生じることがある。出産時は、陣痛、出血、出産直後の静脈還流増加など急激な血行動態変化が起こり、基礎疾患の悪化を来すこともある⁴¹⁾。

CHD 女性の多くは、一般女性と同様に妊娠出産が可能であるが、流産や低出生体重児の頻度は一般女性よりも高い。CHD 女性の妊娠出産時に認められる主な母体合併症は、心不全、不整脈、血栓塞栓、出血、高血圧、大動脈解離、チアノーゼ増強、感染性心内膜炎などがあげられる^{41), 42)}。合併症の治療薬剤は、胎児に対する安全性が確立していない薬剤が多く、絶対過敏期と呼ばれる妊娠4~8週は、特に催奇形性を考慮して可能な限り薬剤投与は避ける必要がある。出産時は、心内膜炎の抗生物質予防が推奨される⁴¹⁾。

CHD 患者の妊娠出産では、妊娠管理に加えそれぞれの CHD に特有の病態変化を理解した上で基礎疾患の合併症予防や続発症に対する早期治療が必要である⁴³⁾。また出産後も一定期間心負荷および心機能低下は継続し、授乳、育児による疲労、睡眠不足などは CHD 患者の病態を増悪させる因子となりうる。肺高血圧疾患（特にアイゼンメンジャー症候群）、チアノーゼ残存疾患、高度心不全などの妊娠出産のハイリスクとされる CHD 患者では、避妊が望ましい場合も少なくない（表8）。避妊方法によっては心疾患に悪影響を及ぼしたり、使用中の薬剤と相互作用を起こしたりするおそれがあるため注意が必要である。特に経口避妊薬は凝固系への影響を考慮した安全な使用が求められる。妊娠してからは放射線被ばくや産科合併症への配慮から検査は限定的となる。

このため思春期に到達した女性には、妊娠出産に関するカウンセリングが非常に大切である。より安全な妊娠出産を可能にし、不要な妊娠中絶を避けることができる。逆に妊娠可能であるにもかかわらず妊娠できないと思いついて入っている女性に妊娠出産の可能性があると伝えることもできる。

日本の周産期医療においては人口 100 万に対して 1 施設の総合周産期センターが設定されているが、必ずしも総合周産期センターは循環器内科を備えていない。中等症以上の ACHD 患者の場合、産科的にも循環器科的にも専門性の高い診療が求められる。ACHD 患者の安全な妊娠出産のためには、通常の周産期管理チームに加え母体管理のための集学的診療チーム体制が求められる。ACHD 患者の周産期管理が可能な医療施設の情報を広く共有し、重症度に応じた適切な役割分担を医療圏ごとにとることができる体制整備が必要である。

CHD 女性の婦人科的管理指導と合併症管理も重要である。ACHD 患者では月経異常は比較的多く、月経過多による貧血は心機能を悪化させる場合がある。月経異常は不妊につながる場合もある。自然妊娠が成立しない場合には、不妊治療を早期に開始することも必要だが、不妊治療の内容によっては、卵巣過剰刺激症候群のように合併症を来し、血管透過性の異常亢進や電解質異常、また、凝固能亢進のような CHD 患者に不利な病態を生じる場合がある。治療前の適切なカウンセリングと適切な不妊治療が可能な婦人科管理が重要である。特に複雑・中等症の患者においては、妊娠してから対処するのではなく、妊娠前の教育と病気に対する正しい情報提供が不可欠である。

表 8 妊娠中厳重な注意を要する、妊娠前の修復手術が必要、あるいは妊娠を避けることが望ましい CHD

1. 肺高血圧 (アイゼンメンジャー症候群)
2. 流出路狭窄 (大動脈弁高度狭窄、 $> 40\sim 50\text{mmHg}$)
3. 心不全 (心機能分類 NYHA クラスⅢ度以上、左室駆出率： $< 35\sim 40\%$)
4. マルフアン症候群、大動脈拡張疾患 (大動脈拡張期径： $> 40\text{mm}$)
5. 機械弁置換術後
6. チアノーゼ型心疾患 (特に、酸素飽和度： $< 85\%$)
7. フォンタン術後

6 運動、スポーツとリハビリテーション

ACHD 患者がレクリエーションやスポーツに参加する際は、いわゆる、自己ペースを守りつつ行うことが基本となる。軽症心疾患は、運動の制限は必要なく、競争も含むすべての運動に参加可能である。中等度疾患では、競争や耐久性を要求される運動を除き、運動への参加は可能である。動的運動は、酸素消費量、心拍出量を増加させ、末梢血管拡張を生じる。また、静脈還流を促進する。このため、適度な動的運動は望ましい運動と考えられている。ただし、過度な運動負荷により危険な不整脈や心不全の悪化を来たす可能性のある患者には、主治医の指導のもと、学校やスポーツクラブでの正しい理解を得て、適切な運動管理を行う必要がある。

7 社会心理学的特徴

ACHD は罹病期間が長く、特徴的な精神心理学的・社会的問題を持つことが少なくない。精神心理的問題に影響を与える因子には、幼少期からの長期入院や友人との遊びの時間が少ないこと、両親への依存度が高いことなど、養育環境の問題がある。その結果、社会的問題の解決能力や独立性が低く、自分を過小評価する傾向が強くなり、高い両親への依存度とともに、自己決定能力が低くなる。このことが、社会的自立が難しいなどの弊害

を生じる場合が少なくない。これらの問題を解決するためには、医師だけではなく、看護師、臨床心理士、精神科医、ソーシャルワーカーなどの対応は重要である⁴⁴⁾。また学校教育や地域行政による社会福祉などのサポートも重要である。

CHD 患者の教育程度は、高卒の割合、専門学校卒業の頻度などをみると、一般健常人と同程度である。就業も、障害者枠などを利用して就業する場合も少なくないが、就業率は、一般よりもやや低く、特に正規雇用の頻度が低い。ACHD 患者の就労率や収入に関して、一般集団に比べて患者集団の就労率が低いこと、年収が 200 万円以下の者の割合が高いことが報告されている⁴⁴⁾。一方で、フォンタン術後の成人多数例（20 歳台が多い）での検討で、NYHA I - II 度で就業可能な患者が 80%程度を占めている。主婦、学生、非正規雇用などを含めると約 75%程度は就業できているとの報告がある⁴⁵⁾。

8 保険と社会保障体制⁴⁶⁾

CHD 患者が利用できる社会保障制度が整備されるようになってきたが、まだ十分ではない。我が国では多くの CHD 患者が健康保険に加入ができる、ないし扶養家族として健康保険を使用できる。小児期には多くの CHD 患者で小児慢性特定疾病の医療費助成や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、外科的治療を対象とした自立支援医療（育成医療）が利用でき、複雑 CHD や未修復子アノーゼ型疾患においては身体障害者手帳交付の対象となり障害福祉施策を受けることができる。また、自治体が行っている重度心身障害（児）者医療費助成制度を利用することも少なくない。成人になると、症状を伴う複雑 CHD においては、小児慢性特定疾病の一部は指定難病に認定され、医療給付を受けることができる。

ACHD 患者の医療費については、医療保険制度における高額療養費制度など、患者負担に対する公的医療費助成がある。その他にも公的医療費助成として、難病患者への医療費助成制度、外科的治療を対象とした自立支援医療（更生医療）、重度心身障害（児）者医療費助成制度などがある。身体障害者手帳を有し、重度心身障害（児）者医療費助成制度を利用できれば、自己負担は軽減されるが、自治体により給付対象や助成額が異なるなど、制度を利用する上では注意を要する点がある。

患者の就労・就労継続を可能にする社会保障制度整備も重要であり、通院休暇の取得や時短勤務、周囲の理解により病状を考慮した勤務を可能にすることが必要である（しかし公務員では多くの場合時短勤務は認められない）。また、身体障害者手帳を利用し障害者雇用枠での就職、特例子会社への就業や就労支援事業の利用を検討することも有用だが、手帳を持たない患者は支援を受けにくい。

ACHD 患者が適切に医療機関を受診し、かつ生活の質の向上を得るためには、就労・就業継続支援や医療費助成や公的年金制度をはじめとした社会保障制度など、患者の経済的問題への支援の充実が必要である。就労は ACHD 患者にとってはもちろんであるが労働人口を必要とする社会全体にとっても非常に大きな問題であり、ACHD 患者の就労支援制度の確立が強く望まれる。通院休暇取得制度、時短勤務、病状を考慮した勤務など雇用者側の理解も必要とする。身体障害者手帳を利用した障害者雇用枠での就職、特例子会社への就業や就労支援事業の利用を促すことも必要である。何よりも、ACHD 患者が、意欲を持って働ける就労環境整備が必要である。ACHD 患者の生活の質、社会的な自立と経済的問題は密接に関連している。今後は、既存制度の活用と制度の改善が求められる。

9 重複障害、精神発達遅滞の対応

ACHD では、染色体異常や精神発達遅滞を伴う患者は全体の 10%程度に認められる。このような重複障害を認める場合は、社会的自立がさらに難しく、移行が困難で両親や家族のサポートが生涯にわたり必要なことが多い。さらに重複障害を持つ患者の受け入れ可能な成人医療施設が決定的に不足し現実的に大きな問題となっている。今後は、看護師、ソーシャルワーカーなどのサポートの充実と同時に、成人期治療を受け入れる施設の整備に加えて、自治体行政を含めた地域社会全体でのケア体制や国全体の社会保障基盤の整備も必要になる。

○ 結語

CHD の移行医療においては、生涯医療の観点から小児循環器専門医療施設から ACHD 専門診療施設へ途切れない継続的な対応が必要である。移行に際しては患者の視点と医療福祉側の視点の両面から、個別の患者の状況に応じて患者の意思を尊重した対応が重要である。このために、①患者自身の病気の理解への教育、② CHD の医療を専門とする医師を中心とした多職種専門職および社会福祉専門職で構成されるチーム医療体制の構築、③小児医療施設と成人医療施設の情報共有体制、④小児医療施設から成人医療施設への移行診療連携体制の整備、⑤ ACHD を診療する集学的な専門医療施設の確立と病診連携、地域および全国規模でのネットワークの確立が必要である。

注釈

複雑先天性心疾患：複数の心臓・血管系の異常が重複して存在する先天性心疾患のこと。代表的な疾患としてファロー四徴症や完全大血管転位、左心低形成症候群などがある。詳細な疾患は、表5 B、Cを参照。

続発症：ある疾患や治療法に伴って生じる別の症状や疾患のこと。

遺残症（遺残病変）：手術前にあった異常が、手術後も程度の差はあっても残存すること。

後期合併症：治療後すぐではなく、時間が経ってから生じる合併症のこと。

多職種専門職：看護師、臨床心理士、臨床検査技師、専門超音波技師、ソーシャルワーカーなど、先天性心疾患に関わる医療福祉分野の様々な専門職のこと。

癒着剥離：手術後に手術したところの周辺組織（臓器・血管など）がくっつくことを癒着という。癒着剥離とはこの癒着した部位を剥がす操作であり、再手術の際には、癒着剥離が必要となるため、手術時間と出血量が増加する。

多因子遺伝：ひとつの遺伝子ではなく、複数の遺伝子や環境の影響によって現れ方が異なる遺伝現象のこと。

小児慢性特定疾病の医療費助成：小児慢性特定疾病にかかっている18歳未満（20歳まで継続可）の児童等について、医療費の自己負担分の一部を助成する制度。原則2割の自己負担となり、世帯の所得に応じた月ごとの自己負担上限額が設定されている。

難病患者への医療費助成制度：指定難病と診断され、病状の程度が一定程度以上の者に対し、医療費の自己負担分の一部を助成する制度。原則2割の自己負担となり、世帯の所得に応じた月ごとの自己負担上限額が設定されている。

自立支援医療（育成医療）：18歳未満の患者の障害軽減を目的に、医療費の負担を軽減する制度。心疾患では外科的治療が対象となる。世帯の所得に応じた月ごとの負担上限額が設定されている。

自立支援医療（更生医療）：18歳以上の患者の障害軽減を目的に、医療費の負担を軽減する制度。心疾患では外科的治療が対象となる。月ごとの負担上限額は高額療養費の上限額となっている。

重度心身障害（児）者医療費助成制度：身体障害者手帳を有し、その程度が一定程度の者について、自治体が独自に医療費の自己負担分の一部を助成する制度。給付の対象（障害者手帳等級や所得制限）や内容（自己負担額）は自治体により異なる。

ピアカウンセリング：患者や家族などの当事者同士が、相互に対等な立場で話を聞き合い、共感や利用できる制度に関する情報共有等を行うこと。

障害者雇用枠での就職：従業員が一定数以上の規模の事業主は、従業員に占める障害者の割合を「法定雇用率」以上にする義務がある。障害者手帳を有する場合、一般枠だけでなく、障害者雇用枠を利用した就職も可能となり、その場合、障害者雇用率に算定される。

特例子会社：障害者雇用の促進及び安定を図るため、事業主が障害者の雇用に特別の配慮をして設置する子会社のこと。特例子会社における障害者の雇用数は親会社の障害者雇用率に算定することができる。

文献

1. 循環器病の診断と治療に関するガイドライン。成人先天性心疾患診療ガイドライン（2011年改訂版）http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_d.pdf
2. Niwa K, Perloff JK, Webb GD, et al. Survey of specialized tertiary care facilities for adults with congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2004 ; 96 : 211-216.
3. Niwa K. Adults with congenital heart disease transition. *Curr Opin Pediatr* 2015 ; 27 : 576-580.
4. Moons P, De Volder E, Budts W, et al. What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart* 2001 ; 86 : 74-80.
5. 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ついて（厚生労働省, 2017年10月25日）。<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>
6. 循環器病推進基本計画（厚生労働省, 2020年10月）。<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000688415.pdf>
7. 成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針（厚生労働省, 2021年2月）。<https://www.mhlw.go.jp/content/000735844.pdf>
8. 脳卒中と循環器病克服 第二次5カ年計画。 http://www.j-circ.or.jp/five_year/files/JCS_five_year_plan_2nd.pdf
9. 難病・小慢対策の見直しに関する意見書。 <https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000805892.pdf>
10. 都道府県の移行医療支援センター設立に向けての情報共有のお願い。 https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2021/10/ikouiryuu_20211018.pdf
11. Hilderson D, Saidi AS, Van Deyk K, et al. Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescents with congenital heart disease in the United States of America and Europe. *Pediatr Cardiol* 2009 ; 30 : 786-793.
12. Sable C, Foster E, Uzark K, et al. American Heart Association Congenital Heart Defects Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Peripheral Vascular Disease. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011 ; 123 : 1454-1485.
13. Ochiai R, Murakami A, Toyoda T, et al. Opinions of physicians regarding problems and tasks involved in the medical care system for patients with adult congenital heart disease in Japan. *Congenit Heart Dis* 2011 ; 6 : 359-365.
14. Niwa K. ACHD achievements in the Asia-Pacific region. *Prog Pediatr Cardiol* 2012 ; 34 : 57-60.
15. 丹羽公一郎. 小児循環器の現状と将来. *日児誌* 2014 ; 118 : 1435-1449.
16. 横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 他. 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. *日児誌* 2014 ; 118 : 96-116.
17. 石崎優子. 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について. 平成26年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）慢性疾患に罹患している児の社会生活支援並びに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究（主任研究者 水口雅）: pp2-19.
18. 落合亮太, 水野芳子, 青木雅子, 他. 先天性心疾患患者に対する移行期チェックリストの開発. *日本成人先天性心疾患会誌* 2017 ; 6 : 16-26.
19. Wang Q, Hay M, Clarke D, et al. Adolescents' drawings of their cardiac abnormality. *Cardiol Young* 2011 ; 21 : 556-561.
20. 久保瑠子, 中島弘道, 中澤潤. 小、中学生の先天性心疾患患児の疾患理解—患児の「年齢」と疾患の「重症度」による疾患理解の比較—。 *日小児誌* 2015 ; 31 : 52-60.

21. Shirodaria CC, Gwilt DJ, Gatzoulis MA. Joint outpatient clinics for the adult with congenital heart disease at the district general hospital: an alternative model of care. *Int J Cardiol* 2005 ; 103 : 47-50.
22. Williams RG. Transitioning youth with congenital heart disease from pediatric to adult health care. *J Pediatr* 2015 ; 166 : 15-19.
23. Gurvitz M, Saidi A. Transition in congenital heart disease: it takes a village. *Heart* 2014 ; 100 : 1075-1076.
24. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart* 2014 ; 100 : 1113-1118.
25. Goossens E, Fieuws S, Van Deyk K, et al. Effectiveness of structured education on knowledge and health behaviors in patients with congenital heart disease. *J Pediatr* 2015 ; 166 : 1370-1376.
26. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics* 2004 ; 113 : 197-205.
27. 八尾厚史, 丹羽公一郎. 集学的診療による基幹施設の確立に向けての提言. 厚生労働科学研究費補助金循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業「成人先天性心疾患の診療体系の確立に関する研究」平成 26 年度 総括・分担研究報告書 (主任研究者 白石公) : pp13-23.
28. Cassel CK, Reuben DB. Specialization, subspecialization, and subspecialization in internal medicine. *N Engl J Med* 2011 ; 364 : 1169-1173.
29. Nguyen LT, Maul TM, Hindes M, et al. Current and future status of adult congenital training in north America. *Am J Cardiol* 2015 ; 115 : 1151-1153.
30. Oechslin EN, Harrison DA, Connelly MS, et al. Mode of death in adults with congenital heart disease. *Am J Cardiol* 2000 ; 86 : 1111-1116.
31. Zomer AC, Vaartjes I, Uiterwaal CS, et al. Circumstances of death in adult congenital heart disease. *Int J Cardiol* 2012 ; 154 : 168-172.
32. Khairy P, Van Hare GF, Balaji S et al. PACES/HRS Expert Consensus Statement on the Recognition and Management of Arrhythmias in Adult Congenital Heart Disease: Developed in partnership between the Pediatric and Congenital Electrophysiology Society (PACES) and the Heart Rhythm Society (HRS). Endorsed by the governing bodies of PACES, HRS, the American College of Cardiology (ACC), the American Heart Association (AHA), the European Heart Rhythm Association (EHRA), the Canadian Heart Rhythm Society (CHRS), and the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Heart Rhythm* 2014 ; 11 : e102-165.
33. Gallego P, Gonzalez AE, Sanchez-Recalde A, et al. Incidence and predictors of sudden cardiac arrest in adults with congenital heart defects repaired before adult life. *Am J Cardiol* 2012 ; 110 : 109-117.
34. Kovacs AH, Landzberg MJ, Goodlin SJ. Advance care planning and end-of-life management of adult patients with congenital heart disease. *World J Ped Cong Heart S* 2012 ; 4 : 62-69.
35. Perloff JK, Sopher M. Noncardiac Surgery. In Perloff JK, Child JS, Aboulhosn eds: *Congenital Heart Disease in Adults*. 3rd ed. Philadelphia, WB Saunders Elsevier, 2009 : pp380-392.
36. Perloff JK, Rosove MH, Child JS, et al. Adults with cyanotic congenital heart disease: hematologic management. *Ann Intern Med* 1988 ; 109 : 406-413.
37. Baum VC, Perloff JK. Anesthetic implications of adults with congenital heart disease. *Anesth Analg* 1993 ; 76 : 1342-1358.
38. Nora JJ. From Generational studies to a Multilevel genetic-environmental interaction. *J Am Coll Cardiol* 1994 ; 23 : 1468-1471.
39. Allan LD, Sharland GK, Milburn A, et al. Prospective diagnosis of 1006 consecutive cases of congenital heart disease in the fetus. *J Am Coll Cardiol* 1994 ; 23 : 1452-1458.

40. Tateno S, Niwa K, Nakazawa M, et al. Arrhythmia and conduction disturbances in patients with congenital heart disease during pregnancy-Multicenter study-. *Circ J* 2003 ; 67 : 992-997.
41. 丹羽公一郎, 青見茂之, 赤木禎治, 他. 日本循環器学会「心疾患患者の妊娠・出産の適応, 管理に関するガイドライン (2010年改訂版)」<http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2010niwa.h.pdf> (2017.12.15 閲覧)
42. Siu SC, Sermer M, Colman JM, et al. Cardiac Disease in Pregnancy (CARPREG) Investigators. Prospective multicenter study of pregnancy outcomes in women with heart disease. *Circulation* 2001 ; 104 : 515-521.
43. Roos-Hesselink JW, Ruys TP, Stein JL, et al. ROPAC Investigators. Outcome of pregnancy in patients with structural or ischaemic heart disease: results of a registry of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2013 ; 34 : 657-665.
44. Ochiai R, Ikeda Y, Kato H, et al. Parents' Association of Heart Disease Children. Social independence of adult congenital heart disease patients in Japan. *Pediatr Int* 2017 ; 59 : 675-681.
45. 渡辺まみ江, 城尾邦隆, 宗内淳, 他. Fontan NET 始動—成人 Fontan 患者の QOL 向上のために—. *日本成人先天性心疾患会誌* 2012 ; 1 : 53.
46. 檜垣高史, 落合亮太. 患者の経済的問題報告と提言. 厚生労働科学研究費補助金循環器疾患・糖尿病等生活習慣対策総合研究事業「成人先天性心疾患の診療体系の確立に関する研究」平成 26 年度 総括・分担研究報告書 (主任研究者 白石公) : pp41-43.

日本循環器学会 日本心臓病学会 日本小児循環器学会 成人先天性心疾患学会
日本胸部外科学会 日本心臓血管外科学会 日本心エコー図学会 日本産婦人科学会

都道府県の移行医療支援センター設立に 向けての情報共有のお願い

先天性心疾患性の移行医療に関する横断的検討会

委員長

三谷 義英（日本循環器学会）

委員

安河内 聡¹ 白石 公² 赤木 禎治³ 八尾 厚史⁴ 落合 亮太⁴ 坂本 喜三郎⁵ 芳村 直樹⁶
岩永 史郎⁷ 吉松 淳⁸ 檜垣 高史¹ 賀藤 均¹ 新家 俊郎⁴ 赤坂 隆史⁴

1 特定非営利活動法人日本小児循環器学会

2 一般社団法人日本心臓病学会

3 一般社団法人日本成人先天性心疾患学会

4 一般社団法人日本循環器学会

5 特定非営利活動法人日本胸部外科学会

6 特定非営利活動法人日本心臓血管外科学会

7 一般社団法人日本心エコー図学会

8 公益社団法人日本産科婦人科学会

第1版：2021年1月

委員長 三谷 義英

委員 安河内 聡, 白石 公, 坂本 喜三郎, 丹羽 公一郎, 北川 哲也, 岩永 史郎, 吉松 淳, 落合 亮太,
八尾 厚史, 檜垣 高史, 賀藤 均, 新家 俊郎, 赤坂 隆史

第2版：2022年5月（現在）

都道府県の移行医療支援センター設立に向けての 情報共有のお願い

■ 都道府県 循環器病対策推進協議会 委員長 各位

COVID-19 感染流行が長期化し、会員の皆様におかれましてはご施設での対応にご苦労され、お見舞い申し上げます。日頃のご多忙な循環器診療の中で、成人先天性心疾患（ACHD）の患者の診療、研修、支援にご協力いただきまして有り難うございます。脳卒中循環器病対策基本法の施行に引き続き、2020年10月27日に厚労省から循環器病対策推進基本計画が発表されました。そこでは、「成人先天性心疾患」「移行医療支援」等、先天性心疾患の成人への移行医療とその支援に関して、生涯医療の観点からの対応の必要性が盛り込まれました。つきましては、現在、都道府県の移行医療支援とそのセンター（移行医療支援センター）の設立について検討している日本循環器学会を中心に関連する8学会から構成される先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討会（日本循環器学会、日本心臓病学会、日本小児循環器学会、成人先天性心疾患学会、日本胸部外科学会、日本心臓血管外科学会、日本心エコー学会、日本産婦人科学会）が総括した情報の共有をいただき、都道府県の循環器病対策推進協議会でお役立ていただければ幸いです。

診療体制と外科治療の進歩により先天性心疾患患者の予後は改善し、その95%が成人に達しています。それに伴い、原疾患の治療、合併症や続発症に対する生涯を通じた医療や社会福祉の管理が必要になっています。しかしながら、小児から成人への移行に関して、小児医療から成人医療にドロップアウトせずに連続した適切な継続的医療が必ずしも提供されていないことが指摘されています。また、医療福祉の面から、移行医療を必要とする先天性心疾患患者に対して、適切な小児から成人にいたる自立支援事業が円滑に行われていないことも指摘されています。

これまでの移行医療支援体制としては、医療側の自助努力、病院間連携、さらには日本ACHD学会の修練施設認定（資料1）へと進歩してきました。しかし、都道府県の保健行政上は、認知度が低く、未整備であることが指摘されています。そこで、2017年の都道府県への厚生労働省通達（資料2,3）以降、都道府県の行政的な医療連携体制と自立（自律）支援事業の整備事業が、都道府県で開始されつつある段階であります。今後、都道府県の保健行政システムの枠組みの中で、移行医療の病連携と移行医療支援が認知され、診療連携マップ作成、移行医療支援の窓口案内、地域の保健担当者への移行医療の講演会等を通じて行政への普及啓発、ひいては健保対策の推進に繋がればと期待されています。

しかし現状として、2019年の日本循環器学会の先天性心疾患の移行医療に関わる横断的会議に参加する日本ACHD学会移行医療・専門医制度普及委員会（三谷義英 委員長）の調査では、多くの都道府県で移行医療支援センターが未整備であることが明らかとなりました。そこで、先天性心疾患の移行医療に関わる横断的検討会は、本課題について検討を重ね、調査結果を踏まえて、行政と連携する上での必要な情報（資料1,2,3）、説明会資料（資料4）、移行医療の詳細情報（資料5）、具体的な骨子案、先行地域の地域モデル事業を総括しました。都道府県の循環器病対策推進協議会におかれまして、地域の日本ACHD学会修練施設との連携を考慮いただき、移行医療支援のために資料をご活用いただければ幸いです。

資料

1 | 日本成人先天性心疾患学会 専門医総合・連携修練施設（日本成人先天性心疾患学会 HP）

🏠 <http://www.jsachd.org>

2 | 厚生労働省通達（2017年10月25日）

🏠 <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>

3 | 概要説明（厚生労働省資料）

🏠 https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/20190516_016.pdf

4 | 地域での説明会用抜粋資料：移行医療支援センターとは

🏠 <https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/gaiyouzu.pdf>



🏠 https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/setsumei_slide.pdf



5 | 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言（2022年3月）

🏠 https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf



■ 都道府県の移行医療支援センター設立に向けての提案

この資料は、日本循環器学会を中心に関連する8学会から構成される先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討会が、日本成人先天性心疾患学会移行医療・専門医制度普及委員会と共同して、成人先天性心疾患学会専門医修練施設の取り組み案として纏めたものです。都道府県の循環器病対策推進協議会の委員の先生におかれましては、地域の日本ACHD学会修練施設との連携を考慮いただき、移行医療支援のために資料をご活用いただければ幸いです。

1 自治体による協議会等の設置の要望

1) 構成員

小児慢性特定疾病の自立支援に関わる小児科系代表、成人期の難病（指定難病を含む）に関わる内科系代表、小児慢性特定疾病等自立支援事業担当者、難病相談支援事業担当者、保健師、教育関係者、看護師、患者会代表を含む。移行医療対象疾患の一つであり、喫緊の問題となっている成人先天性心疾患修練施設（総合・連携）との連携を考慮する。

2) 役割

移行医療センターの設置場所、コーディネーターの配置、移行医療センターの業務内容と連携体制の構築を行う。

2 都道府県の移行医療支援センター事業における成人先天性心疾患修練施設（総合・連携）との連携に関するモデル案

1) 移行医療支援センター設置とコーディネーター配置案

成人医療施設、自治体、難病診療連携拠点、小児医療施設等地域の実情に応じて設置し、移行医療コーディネーターを配置。

2) 連携体制案

小児慢性自立支援員、難病診療コーディネーター、ソーシャルワーカーを含む相談業務・自立支援・福祉支援・就労支援等の地域の既存の支援ネットワークとの連携体制を構築

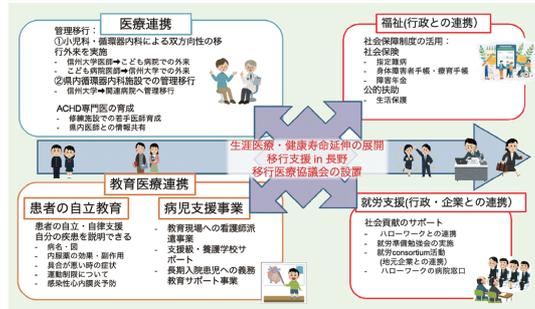
3) モデル業務内容案

A. 窓口実務：相談業務、自立・移行・福祉・就労等の支援業務

B. 地域の診療マップの作成

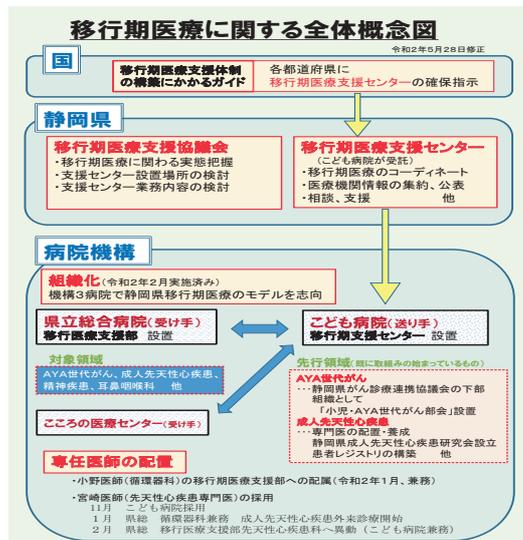
C. 情報公開：ホームページを作成し、移行医療のツールと地域の診療マップの公開、ウェブ相談事業、講習会開催

長野県の移行医療に対する取り組み



長野県では主に長野県立子ども病院が中心となり移行支援医療の取り組みが進められてきており、主に①医療、②教育、③福祉、④就労に関する支援の取り組みがなされている。医療については、小児科→循環器内科への管理移行が双方向性の移行外来をベースに進められており、循環器内科（大学病院）→循環器内科（関連病院）への移行もスタートしている。教育については、患者の自立教育と病児支援事業の取り組みがなされている。特に自立支援については疾患の説明ができるようになることを目標に医師・看護師による指導が小児期より開始されている。就労支援として、ハローワークと連携し就労準備勉強会を実施し、社会人としての心構え、面接の準備、就労に関する注意点を確認する作業等が行われている。一部では地元企業・患者が連携して就労コンソーシアム設立活動が行われている。これらの活動は現在医療従事者や患者等の自助努力により行われてきたものであり、今後移行医療協議会の設置に際しては、それぞれの分野で行政と連携して事業を進めていくことを考えている。

静岡県の移行医療に対する取り組み



2019年度より県健康福祉部と子ども病院で移行医療協議会と移行医療センターの設置を検討。総合修練施設である聖隷浜松病院・県立総合病院と連携修練施設の県立子ども病院が中心となり、県内約10施設が参加する静岡県ACHD研究会が設立された。また、癌医療推進協議会内に小児・AYA世代部が設置された。2020年2月に県立病院機構内の県立総合病院(ACHD総合修練施設)に移行期医療部(成人先天性心疾患科、小児・AYA世代腫瘍科、移行医療支援室を含む)と子ども病院(ACHD連携修練施設)に移行期医療支援センターを設置。同年4月、子ども病院が県から「静岡県移行期医療支援センター」を受託し、県・移行医療協議会を含む移行期医療体制整備の提案・推進役となる。同年6月移行医療コーディネーターを選定。今週秋～冬に県・移行医療協議会を開催予定。

■ 都道府県の移行医療支援センター HP 作成の取り組み

神奈川県：難病相談・支援センターに併設する形で移行期医療支援センターを設置し HP を作成。疾患別、および市区町村別に受け入れ可能機関を検索可能。

🏠<https://www.kanagawa-nanbyo.com/>

大阪府：大阪母子医療センターに設置された移行期医療支援センターで HP 作成。移行期医療の解説、各施設における移行支援の概要を記載。今後、神奈川のような施設検索機能を付加予定。

🏠<https://ikoukishien.com/>

埼玉県：埼玉県立小児医療センターに設置された移行期医療支援センターについて HP で情報公開。センターへの「相談依頼シート」あり。

🏠<https://www.pref.saitama.lg.jp/scm-c/annai/tikirenkeisodansientersabsite/ikoukicenter.html>

千葉県：千葉大学に設置された移行期医療支援センターに関して HP で情報公開。行政の立場から移行期医療支援センターを千葉大に設置した経緯について、医師から移行期医療支援センターの役割について解説あり。

🏠<https://www.ho.chiba-u.ac.jp/section/ikoki/index.html>

三谷資料4：

小兒成人先天性心疾患部会
(日本循環器学会)

委員長 山岸敬幸
委員 三谷義英、赤木禎治、武田充人、
犬塚 亮、石戸美妃子、元木博彦、
大内秀雄、齋木佳克、芳村直樹、
前田潤、坂本一郎、石津智子

成人先天性心疾患問題検討委員会
(日本心臓病学会)

委員長 三谷義英
委員 仁田 学、福田旭伸、藤井隆成
宮崎 文、山村健一郎

移行医療、専門医制度普及委員会
(日本成人先天性心疾患学会)

理事長 赤木禎治
委員長 三谷義英
委員 落合亮太、城戸佐知子、坂田泰史
辻田賢一、檜垣高史、元木博彦
八尾厚史、脇 研自

未来予想図委員会
(日本小兒循環器学会)

理事長・委員長 山岸敬幸
委員 坂本喜三郎、岩本眞理
城戸佐知子、小野 博
土井庄三郎

成人先天性心疾患領域の原案：個別施策、初期アウトカム

初期アウトカム

- 1 成人先天性心疾患専門医総合・連携修練施設数
(全国の中央値 0.9施設/人口100万対/県)
- 2 ACHD専門医数 (全国の中央値 1.1名 /人口100万対/県)

出典 日本成人先天性心疾患学会ホームページ

修練施設 <https://www.jsachd.org/specialist/list-facility/> 専門医 <https://www.jsachd.org/specialist/list-specialist/>

個別施策

- 1 成人先天性心疾患専門医の総合・連携修練施設数 1以上/人口100万対/県(但し1以上/県)、専門医数 1以上/人口100万対/県(但し1以上/県)で、循環器内科専門医1以上/県による医療提供体制の構築
- 2 改正難病法と連携して、移行医療支援センターの設置と循環器医師、先天性心疾患に関わる家族会の会員の参加
- 3 成人先天性心疾患患者の就労支援
- 4 小児期、若年期から配慮が必要な循環器病患者への患者教育への医療、福祉、行政・福祉、教育関係機関の連携
- 3 小児診療科と成人診療科の連携推進

小児循環器領域の原案：個別施策、初期アウトカム

初期アウトカム

- 1 小児循環器専門医修練施設数 (全国の中央値1.2施設/人口100万対/県)
- 2 小児循環器専門医数 (全国の中央値4.6名/人口100万対/県)

出典 日本小児循環器学会ホームページ

修練施設、専門医 <https://jspccs.jp/specialist/list/>

個別施策

- 1 胎児期・新生児期の心疾患診断率の向上
- 2 学校での生活習慣病予防に向けての食育の促進
- 3 学校心臓検診データのデジタル化、データベース作成と循環器病対策への利活用
- 4 義務教育からの心肺蘇生教育の充実
- 5 小児循環器慢性患者の自立支援の促進

初期アウトカムの例

24時間心筋梗塞等の心血管疾患の急性期医療に対応できる体制が整っている		静岡県	全国
8	C801 循環器内科医師数	8.4	10.0*
	C802 心臓血管外科医師数	2.5	2.5*
	C803 心臓内科系集中治療室（CCU）を有する病院数・病床数（病院数）	0.2	0.2*
	C804 心臓内科系集中治療室（CCU）を有する病院数・病床数（病床数）	1.9	1.3*
心臓血管外科手術が実施可能な医療機関数		NA	NA*
24時間専門的治療が実施できる体制が整っている		静岡県	全国
9	C901 冠動脈バイパス術が実施可能な医療機関数	0.5	0.5*
	C902 経皮的冠動脈形成術が実施可能な医療機関数	1.0	1.1*
	C903 経皮的冠動脈ステント留置術が実施可能な医療機関数	1.0	1.1*
	C904 大動脈瘤手術が可能な医療機関数	0.6	0.6*
心血管疾患リハビリテーションが実施できる体制が整っている		静岡県	全国
10	C1001 心血管疾患リハビリテーションが実施可能な医療機関数	0.8	1.2*
心身の緩和ケアが受けられる体制が整っている		静岡県	全国
11	C1101 心血管疾患患者に緩和ケアを提供する医療施設数	0.5	0.6*
回復期の医療機関やリハビリテーション施設との円滑な連携体制が構築されている		静岡県	全国
12	C1201 循環器内科及び心臓血管外科を標榜する医療機関で地域連携室等を整備している医療機関数	1.5	2.4*
	C1202 急性心筋梗塞地域クリティカルパスを導入している医療機関数	2.1	10.5*

*は人口10万人対換算

（静岡県）

初期アウトカムの例(ACHD関連)

本文中に記載(長野県)

[表] 成人先天性心疾患専門医数（令和元年4月現在）

（単位：人）

		長野県	全国
成人先天性心疾患専門医		4	173
	人口10万対	0.2	0.1

（日本成人先天性心疾患学会）

初期アウトカム（愛媛県）

	愛媛県	全国
心肺停止疑いの者に対してAEDの使用を含めた救急蘇生法等の適切な処置の実施		
35 一般市民が目撃した心肺停止に対し、心肺蘇生を実施した傷病者数	255	
36 学校現場での心肺停止に対し、心肺蘇生を実施した傷病者数	0	
37 教育機関でのAEDの設置数	178	

	愛媛県	全国
先天性心疾患を有する人への支援体制の充実		
78 先天性心疾患を有する人に対応できる成人の医療機関の数	調査後	
79 移行期医療への理解を進めるための普及啓発の回数	0	
80 成人期の先天性心疾患患者の受診者数	777	

第2期循環器病対策推進基本計画策定の基本的な考え方（案）①

● 都道府県循環器病対策推進計画は関係する諸計画との調和が保たれたものでなければならぬとされており、令和6年度からの新たな医療計画等との調和を図ることができるよう、基本計画の実行期間は、令和2年度から令和4年度までの3年程度を1つの目安として示している。

健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法より抜粋

③ 都道府県循環器病対策推進計画は、医療法(昭和二十三年法律第二百五号)第三十条の四第一項に規定する医療計画、健康増進法(平成十四年法律第三号)第八條第一項に規定する都道府県健康増進計画、介護保険法(平成九年法律第二十三号)第一百八條第一項に規定する都道府県介護保険事業支援計画、柳井法(昭和二十三年法律第八十六号)第三十五條の五第一項に規定する実施基準その他の法令の規定による計画等であつて保健、医療又は福祉に関する事項を定めるものと調和が保たれたものでなければならない。

循環器病対策推進基本計画より抜粋

れを変更しなければならないこととされている。他方で、基本計画を基本として作成される都道府県循環器病対策推進計画(以下「都道府県計画」という。)は、法第11条第3項の規定に基づき、医療法(昭和23年法律第205号)第30条の4第1項に規定する医療計画(以下「医療計画」という。)や介護保険法(平成9年法律第123号)第118条第1項に規定する都道府県介護保険事業支援計画(以下「都道府県介護保険事業支援計画」という。)等の関係する諸計画との調和が保たれたものとする必要がある。

これらを踏まえ、今回策定する計画の実行期間については、令和2(2020)年度から令和4(2022)年度までの3年程度を1つの目安として定める。なお、関係する諸計画との調和が保たれたものとするという趣旨に鑑みれば、今般策定

● 多くの都道府県では、第1期都道府県循環器病対策推進計画を、昨年度内に策定しており、策定から間もない。



第2期基本計画は第1期基本計画の大枠を維持しつつ、
現下の状況を踏まえて必要な修正を加える方針としてはどうか。

第2期循環器病対策推進基本計画策定の基本的な考え方（案）②

① 循環器病に係る指標の更新

- 厚生労働科学研究の結果等を踏まえ、評価指標の更新を行ってはどうか。

② 関係する諸計画との連携

- 令和6年度から開始予定の第8次医療計画、第9期介護保険事業計画と連携した内容となるよう調整してはどうか。

③ 感染拡大時でも機能を維持できる医療体制の整備

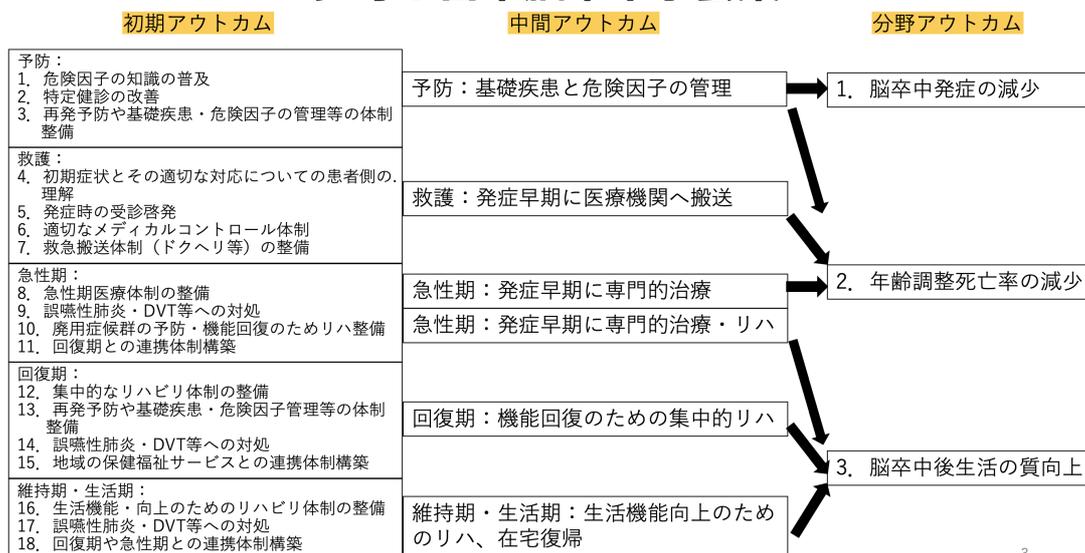
- 新型コロナウイルスの感染拡大により、CCU受け入れ病院の救急患者の応需率の低下や転院先の調整困難など循環器病の診療体制に逼迫が生じた。
- 将来の感染症の到来に備え、感染拡大時でも救急患者を受け入れる機能が維持できるよう、各地域における医療体制の整備が必要ではないか。
- また今後、地域における医療機能の分化・連携に向けた取組を進める上で、平時においても急性期病院のみに患者が集中しないよう、回復期や慢性期の病院との、循環器病の特徴をふまえた効率的な役割分担のあり方等について検討することが重要ではないか。

5

都道府県循環器病対策推進計画のレビュー 結果概要について

令和3～4年度 厚生労働科学研究費補助金
循環器病対策推進基本計画に基づいた、都道府県の有用な目標指標の設定のための研究
研究代表者：神戸大学 平田健一

参考：日本脳卒中学会案



循環器病対策について

個別施策	指標	中間アウトカム	指標	分野アウトカム	指標
1 生活習慣病の予防や普及啓発を推進する		予防	1 予防や普及啓発が行き渡っている	1 死亡が減少している	年齢調整死亡率の減少
2 SNSを活用した効果的な情報発信等					
3 喫煙率の減少と受動喫煙防止を図る		医療等	2 保健、医療、福祉提供体制が充実している	2 健康寿命が延伸している	健康寿命の延伸
4 労災認定基準の検討を行う					
【予防】					
1 特定健診・特定保健指導等の普及や実施率向上					
【救急搬送】					
1 搬送受入れ基準の継続的な見直しと救急技術向上					
【救急医療・医療提供体制構築】					
1 機能分化連携、在宅医療推進、従事者の確保など					
2 急性期診療体制の実態把握と有効性安全性評価					
3 かかりつけ医と専門的医療の連携					
4 新型コロナウイルス医療と循環器医療の両立					
【リハビリテーション】					
1 速やかなリハビリテーション					
2 急性期、回復期、維持期、生活期と継続的リハ					
【情報提供・相談支援】					
1 国庫などによる科学的根拠に基づく情報の提供					
2 相談支援内容や体制、必要な情報の検討					
【緩和ケア】					
1 連携による身体的・心理的・社会的な緩和ケア					
2 緩和ケア研修の実施					
【後遺症支援】					
9 後遺症に対する支援や専門的相談支援					
【両立支援・就労支援】					
1 治療と仕事の両立支援と就労支援への取組み					
2 両立支援コーディネーターの配置					
【小児期・若年期】					
1 切れ得ない生育医療と支援の提供					
2 移行医療支援の体制整備、相談支援、自立支援					

都道府県計画における個別施策の項目立て① ～国の基本計画における個別施策～

国の基本計画では、全体目標を達成するため、以下の（１）から（３）までに掲げる個別施策を実施すること、また、この実施にあたり、循環器病対策全体の基盤の整備として、診療情報の収集・提供体制を整備し、循環器病の実態解明を目指すことが記載されている。

【基盤】循環器病の診療情報の収集・提供体制の整備

(1) 循環器病の予防や正しい知識の普及啓発

(2) 保健・医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実

- ①循環器病を予防する健診の普及や取組の推進
- ②救急搬送体制の整備
- ③救急医療の確保をはじめとした循環器病に係る医療提供体制の構築
- ④社会連携に基づく循環器病対策・循環器病患者支援
- ⑤リハビリテーション等の取組
- ⑥循環器病に関する適切な情報提供・相談支援
- ⑦循環器病の緩和ケア
- ⑧循環器病の後遺症を有する者に対する支援
- ⑨治療と仕事の両立支援・就労支援
- ⑩小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策

(3) 循環器病の研究推進

各学会提示指標の共通コンセプト

- 分野アウトカム、中間アウトカムは全国共通（均てん化、データ比較）
- 初期アウトカム、個別施策は都道府県別（地域実情反映、課題解決）
- 医療従事者と都道府県の負担を最小限にすることを考慮し、既存調査、資料等から抽出可能な指標を中心に作成
- 第7次医療計画における指標との一貫性を重視
- 分野・中間アウトカムに記載されている一部の独自調査が必要な指標は設定する努力を始めて頂きたいという趣旨で記載

循環器病に係る指標の整理の考え方（案）

○ 第2期循環器病対策推進基本計画における、循環器病に係る指標については、前回の協議会における議論の内容等を踏まえ、以下のとおり整理することとしてはどうか。

- 第10回循環器病対策推進協議会（2022年11月25日）で頂いたご意見を踏まえ、整理する。
- 予防・啓発に係る指標については、脳卒中と心血管疾患で統一する。
- 指標の位置づけ（急性期～維持期・生活期、再発・重症化予防）については、他の指標とのバランスが保てるように留意する。
- なお、自治体において活用可能な指標を提供する観点から、以下の点に留意して整理する。
 - ✓ 比較可能な数値であること（都道府県単位で評価ができる指標が望ましい）
 - ✓ 定義が明確であって、数値の算出が実施可能であること
 - ✓ 評価方法が明確であること 等
- また、現時点で実態を把握することが困難な指標や、評価方法が明確でない指標については、今回の計画では指標とせず、今後の研究班等で調査・検討を行うこととする。
例) 心不全療養指導士数、心臓リハビリテーション指導士 など

2022年12月6日（火曜）

第11回循環器病対策推進協議会（令和4年12月6日）

(3) 多職種連携による脳卒中・心臓病等対策、患者等を支える環境づくり【社会連携（切れ目のない医療・介護連携）】

<指標例>

- ・ 地域連携クリティカルパスを運用している医療機関数
- ・ 連携パスの利用件数（急性期医療機関、かかりつけ医）、ICTを活用した連携体制が整備されている機関数
- ・ 地域のサービスと連携窓口を設置している医療機関数
- ・ メディカルネットワーク（医療介護情報共有）に参加している県民数
- ・ 心筋梗塞、心不全手帳の活用（配布、導入件数）
- ・ 心不全療養指導士数、心不全リハビリテーション指導士、慢性心不全認定看護師数、緩和ケア看護認定看護師数
- ・ 地域連携薬局の数
- ・ 先天性心疾患を有する人に対応できる成人の医療機関の数
- ・ 小児慢性特定疾病（心疾患）の自立支援相談件数
- ・ 先天性心疾患患者への支援①患者への教育②医療、行政、福祉、教育関係機関との連携

<個別施策例>

- ・ かかりつけ医と専門医の連携
- ・ 心不全地域連携パス、地域連携パス、心不全手帳、患者情報共有ネットワーク
- ・ 小児診療科と成人診療科の連携推進

かかりつけ医と専門医の連携については、多くの都道府県の個別施策に記載されており、地域連携クリティカルパスや心筋梗塞、心不全手帳等のツールに関する指標設定している都道府県が見られた。

35

(3) 多職種連携による脳卒中・心臓病等対策、患者等を支える環境づくり【患者等支援】

<指標例>

- ・ 治療と仕事の両立支援相談件数
- ・ 治療と仕事の両立に関する相談窓口を設置している病院数、両立支援出張相談支援の場（病院数）
- ・ 両立支援コーディネーター養成研修修了者数
- ・ 循環器病患者の復職率

<個別施策例>

- ・ 急変時の電話相談窓口の設置
- ・ 医療機能情報システム、医療安全支援センター、医療機関案内サービスによる情報提供、相談支援、医療情報ネットワーク、介護サービス情報公表システム
- ・ 脳卒中・心臓病等総合支援センターの取り組み
- ・ 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン
- ・ 成人先天性心疾患患者の両立支援
- ・ 医療機関の出張相談窓口での就労支援

個別施策に対し、指標等の設定は相対的に少ない印象であった。特に、心血管疾患に限定した指標設定は少なかった。

36