

移行期支援・自立支援に関する検討

-移行期医療支援センターの設置促進に向けた実態と課題の把握に関する検討-

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・ 研究開発監理部 生命倫理研究室・室長
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター・病院長 発達障害情報・支援センター長
主任研究者	笠原 群生	国立成育医療研究センター 病院・病院長

研究要旨

【目的】移行期医療支援センターの設置の実態と課題の把握し、設置促進に向けた検討を行う。

【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、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、令和4年度において、東京都、埼玉県、神奈川県、千葉県、長野県、静岡県、大阪府であり、他の自治体への設置は進んでいない状況であった。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1であった。

【結論】移行期医療体制構築において、既存および新規の移行期医療支援センターに対して、「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」班と協力し、調査・分析を進めていく必要がある。

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 移行支援の実績について、3 対象疾患・領域を広げていくための方策について、4 移行支援コーディネーターと小慢自立支援員との連携について、5 連携先について、6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と連携について、7 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、1 各学会のガイドラインや提言の内容調査、2 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 3小慢自立支援員との連携が可能な点も、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)しかし、移行期医療支援センターの配置が進んでいないのが現状である。

そこで本分担研究では、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う。

各地域の実情に合わせた、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4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による聞き取り調査を行った内容を分析した。

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 「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」班と必要に応じて協力し手研究を行う。

7 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4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自治体であり、他の自治体では未設置であった。

設置されている7自治体では、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(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

移行期医療支援センターの責任者の専門分野は、循環器分野が最も多かった。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おり、移行期医療支援センター構築モデルとなりうる。(図1参照)
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、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。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(既存+新規)に調査

- 移行医療センターは小児科側と成人診療科側のどちら側に置く方がメリットが大きいと思われるか?
- これまでの移行支援の実績は?
- 現在の主な対象疾患・領域は?他の分野にどう拡げていくのか?
- 移行支援コーディネーターと小慢自立支援員との連携はあるか?
- 連携先をある程度施設限定して始める方が良いか?広くどこでも対象にする方が良いか?

- 小慢自立支援事業と連携して欲しい点は?
- 苦労している点、困っている点は?

2. 各専門分野(サブスペシャリティ)別の移行医療の方針の違い

- 各学会のガイドラインの内容調査
- 各学会移行医療委員会に対するアンケート調査
- 小慢自立支援事業との連携が可能な点

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

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 2022 日本成人先天性心疾患学会雑誌 第11巻 第2号 15~23

檜垣高史、赤澤祐介、小野恵子(2022)

特集:小児医療、移行医療への公的支援——制度の概念と具体的な運用 5「障害年金」

金原出版『小児科』 Vol 63, No. 5; 509-518.

2022

檜垣高史、三平元、落合亮太(2022)

特集「小児医療の最先端」

「慢性疾患を持つ子どもの自立支援」——早期介入と多職種・多領域・専門職の連携

医歯薬出版・週刊『医学のあゆみ』 2022; 282 巻
5 号 2022 年 7 月 30 日 (第 5 土曜特集)

Sekine S, Ochiai R, Kobayashi k, Higaki T
(2022)

Development of the Japanese version of the
Health Literacy and Resiliency Scale for
Youth (HLRS-Y), An Assessment Tool for Young
Adult with Chronic Diseases
Frontiers in Pediatrics 2022 in press

三谷義英、安河内聰、白石公、赤木禎治、八尾厚
史、落合亮太、坂本喜三郎、吉村直樹、岩永史郎、
吉松淳、檜垣高史、賀藤均、新家俊郎、赤阪隆史
(2022)

先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言
(第 3 版)

先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委
員会 (8 学会合同: 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)、
2022 年 4 月 26 日

[https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-
content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Tei
gen_rev3_20220426.pdf](https://www.j-circ.or.jp/cms/wp-content/uploads/2022/04/ACHD_Transition_Teigen_rev3_20220426.pdf)

2. 学会発表

落合 亮太、秋山 直美、檜垣 高史 (2022)

パネルディスカッション「移行期医療」

移行期医療支援センターの設置状況と期待さ
れる役割

第 58 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、北
海道

檜垣高史 (2022)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹
介

～慢性疾患・難病をのりこえていく子どもたちの
ために～

令和 4 (2022) 年度小児慢性特定疾病児童等支援
者養成事業 (厚生労働省: 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 12 回 自立支援員研修会 2022、9 月、国立成育
医療研究センター (オンライン)

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)

檜垣高史 (2023)

慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのために
わたしたちができること「研究班全体の説明」

2022 (令和 4) 年度 厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業 (研究代表者) 小児慢
性特定疾病児童等自立支援に資する研究 (檜垣班)
成果報告会 2 月 Hybrid 開催

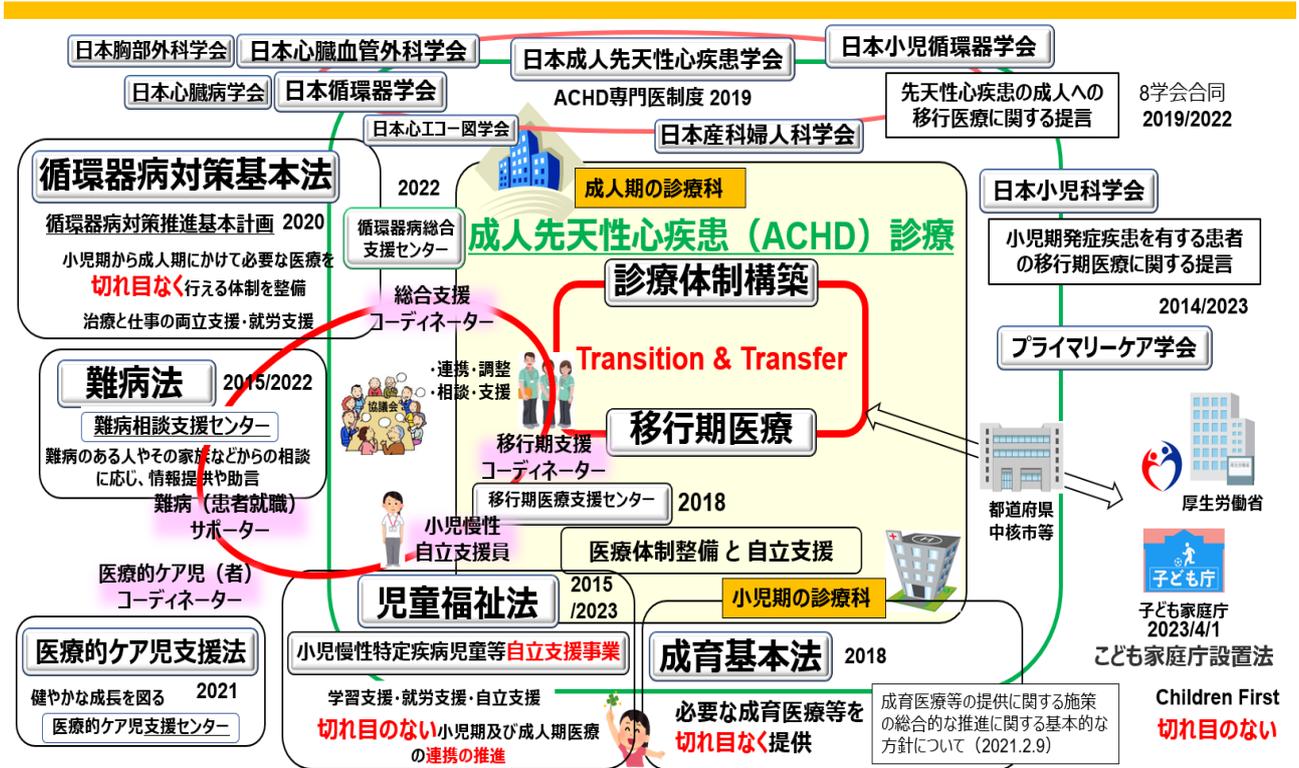
G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を 含む。)

1. 特許情報
なし

2. 実用新案登録
なし

図1 成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ

成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ



図（参考） 移行期医療支援センターの設置状況

	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

令和2年度 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究「賀藤班」
 檜垣ら、令和2年度 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究「檜垣班」

