

厚生労働行政推進調査事業費補助金（腎疾患政策研究事業）
腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築

分担研究報告書

診療水準向上：移行期医療

「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）に関する実態把握のための調査研究」

研究分担者	石倉健司 北里大学医学部小児科学 教授 服部元史 東京女子医科大学腎臓小児科 非常勤嘱託
研究協力者	伊藤孝史 帝京大学ちば総合医療センター第三内科（腎臓内科） 教授 三浦健一郎 東京女子医科大学腎臓小児科 教授 寺野千香子 北里大学医学部小児科学 講師

研究要旨

【研究目的】

小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）の実態を明らかにし、その結果を2014年度に実施した研究結果と比較して移行期医療の認知/体制の整備の変化、移行を妨げる要因を明らかにする。

【研究方法】

2014年の調査項目を基本とし移行を妨げる可能性がある医療的要因を調査に追加し調査票の作成を行った。調査票は施設調査票と、個別の症例調査票として小児科医・小児腎臓内科医用の調査票2種類、成人診療科医師用の調査票2種類の計4種類を作成し、2014年度の先行研究に協力が得られた施設を対象として調査票を送付した。

【結果】

2023年5月29日に115施設に施設調査票・症例調査票の送付を行い、施設調査票は合計58施設（回収率50.4%）、症例調査票は68施設（回収率59.1%）から回答が得られ、小児科・未転科群1153例、小児科転科群646例、成人予定転科例246例、成人予定外転科例33例の調査票を回収した。施設調査の移行プログラムや移行コーディネーターを有する施設は小児・成人いずれも依然として少なかった。未転科理由として、患者・家族の希望、医師が転科を決断できない割合が多かった。小児科から回収した調査票を解析した結果、未転科群の方が転科群より、他科受診の頻度、医療機器の使用頻度、常用薬の使用、知的発達症の合併、進行したCKD症例の割合が多かった。

【考察】

移行を妨げる要因として新しい医療システムや病院への不安、成人診療医との連携不足、移行支援開始時期の遅れやサポート不足、スタッフの不足・施設のサポート不足、患者の病状や知的障害、両親の社会経済状況などが報告されている。本研究の結果、本邦では医療システムや移行に関わるスタッフや施設の認識やサポートは依然として不足していると考えた。合併症を有している症例、複数科受診例、医療機器の使用を要する例では転科が困難であることを改めて認識したが、患者・家族の希望や医師が決断できないなど医療的側面以外にも転科の障壁があることが考えられた。

【結論】

医学的要因に加えて、患者・家族の希望、医師側の意識や体制の問題などが、移行が円滑に進まない大きな原因となっている可能性が高いと考えられた。症例の疾患背景や合併症が転科が円滑に進まない一因であると考えられたが、依然として移行プログラムや移行コーディネーターの病院内設置の不足や情報提供のあり方など体制整備が十分ではないことが明らかであり、より良い移行医療のために各施設の体制整備が大きな課題であると考える。

A. 研究目的

2014年に「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究」が行われ、208施設3138症例の回答が得られた。その結果2014年時点では移行プログラム、移行コーディネーターの病院内設置など体制面での整備が十分ではないこと、調査時点で25歳以上の症例の43.3%が小児科で加療を継続されていることが明らかとなった。現在まで学会や公的研究班が中心となり、移行期医療の必要性・重要性の啓発が行われ、徐々に移行期医療について認識が広がってきていていると考えられるが、その現状は明らかではない。2014年から移行期医療について認知と体制整備が進んだことが期待され、今回改めて各施設の現状を調査すること、2014年の研究結果と比較を行いながら現在の「移行期医療」の現状を明らかにするとともに、転科を妨げる要因を検討することで、今後円滑な移行期医療を進めるための提言作成を目的として研究を実施した。

B. 研究方法

2014年の研究結果について改めて分析を行い、2014年の調査項目を踏襲しつつ、移行を妨げる要因を先行研究から分析・抽出し、項目に加えることを調査方針として決定し、研究計画書および調査票の作成を行った。また対象施設、対象患者を以下の通りとした。

対象施設

- 1) 日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科
- 2) 日本小児腎臓病学会代議員が在籍している施設・診療科

上記のうち2014年度研究に協力が得られた施設・診療科を対象施設とする。(成人61施設、小児54施設予定)

対象患者

- 1) 小児の調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの

① 2021年1月1日から2022年12月31日の間に、小児科医・小児腎臓内科医が成人医療施設へ紹介した全小児期発症慢性腎疾患患者

② 2022年12月31日時点で、小児科医・小児腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者

2) 成人の調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの

① 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医から紹介を受けて腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者

② 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医からの紹介なくフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者

調査票

調査票は施設調査票と、個別の症例調査票として小児科医・小児腎臓内科医用の調査票2種類、成人診療科医師用の調査票2種類の計4種類を対象患者に合わせて用いる。調査内容は2014年度研究で使用した調査票を基本とし、移行を妨げる要因を明らかにすることを目的に項目を追加して作成した。

調査手順

倫理委員会承認後に上記調査対象施設(日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員が在籍する施設・診療科で、2014年度調査に協力が得られた施設)に対して調査票を送付し、一定期間内に対象施設から返送を頂く。データを記入した調査票は、返信用レターパックにいれ、データセンターへ郵送される。データセンターは受領した調査票をデータベース化し、集計を実施する。

(倫理面への配慮)

研究協力者が所属し、事務局であるあいち小児保健

医療総合センターで本研究計画書の倫理審査を行い承認を得た。

研究対象者の氏名、イニシャル、カルテ ID は収集しない。各施設では、番号などを用いて対応表を作成し、各施設の規定に従って対応表を適切に管理し、外部への提供は行わない。今回収集する情報は、各実施施設において適切に対応表管理され、匿名化された情報であり、調査票送付先となるデータセンターは各実施施設のカルテ情報にアクセスすることはできず、第三者が直接患者を識別できる情報は入手できない。

被験者の個人情報の扱いについては、十分に注意を行い、論文投稿や学会発表等では個人情報が特定されないようにする。

施設調査票（別紙 1 参照）

- ① 施設種別
- ② 移行プログラムの有無
- ③ 移行プログラムに対応するメディカルスタッフの有無
- ④ 移行コーディネーターの有無
- ⑤ 移行支援ツール使用の有無

症例調査票（本報告書では成人予定転科患者用の症例調査票を添付：別紙 2 参照）

・全調査票に共通した設問：患者の基本情報と最終受診時についての項目

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）年月
- ④ 最終学歴
- ⑤ 就職状況
- ⑥ 最終受診時の状況

・転科/未転科である場合の転科時（現在）の状況についての項目

- ① 転科時年月
- ② 転科理由
- ③ 未転科である理由

- ④ 転科先/元（予定）の医療機関・診療科

2014 年の調査票に新たに追加した項目

・転科の妨げとなりえる基礎疾患や病態について

- ① 他診療科への定期通院の有無
- ② 各種機器の使用
- ③ 常用薬の有無
- ④ 知的障害の有無
- ⑤ 先天奇形症候群の有無

・転科時に移行プログラムや移行支援ツールの使用、成人診療科との連携についての項目

- ① 移行する患者に対するメディカルスタッフ（医師を除く）の関与の有無
- ② 移行支援ツールの使用の有無
- ③ 小児診療科医師と成人診療科医師の情報共有の有無
- ④ 小児診療科と成人診療科の併診の有無

また上記に加えて、最も頻度が高い原疾患である先天性腎尿路異常（CAKUT）症例について、思春期・青年期の CAKUT 症例の現状を明らかにするため、解析を追加した。

C. 研究結果

2023 年 5 月 29 日に成人施設 61 施設、小児施設 54 施設、合計 115 施設に施設調査票・症例調査票の送付を行った。

施設調査票は成人施設 24 施設、小児施設 34 施設、合計 58 施設（回収率 50.4%）から回答を得た。

症例調査票は 68 施設（回収率 59.1%）から回答が得られ、小児科・未転科群 1153 例、小児科転科群 646 例、成人予定転科群 246 例、成人予定外転科群 33 例の調査票を回収した。

<施設調査票>

- ・小児科施設 34 施設

施設規模の内訳：独立型の小児専門病院 3 施設、大学病院 20 施設、総合病院を含む一般病院 11 施設、

診療所・クリニック 0 施設.

移行プログラムを有していると回答した施設は 4 施設、移行プログラムに対応するメディカルスタッフは 4 施設（看護師 4 施設、MSW 1 施設、臨床心理士 1 施設）で移行コーディネーター（は移行支援を主な業務の 1 つとしたスタッフと定義）は 4 施設で有りと回答を得た。

移行支援ツールを使用していると回答した施設は 7 施設（移行チェックリスト 6 施設、移行サマリー 3 施設）。

・成人科施設 24 施設

施設規模の内訳：大学病院 15 施設、総合病院を含む一般病院 9 施設、診療所・クリニック 0 施設。

移行プログラムを有している施設は 1 施設のみで、移行プログラムに対応するメディカルスタッフや移行コーディネーターを有する施設や、移行支援ツール使用している施設は 0 施設であった。

<症例調査票>

小児科

未転科症例	1153 例
転科済み症例	646 例

成人科

予定転科症例	246 例
予定外転科症例	33 例

<患者背景>

本研究結果は、小児科転科群と成人転科群に症例の重複が存在する可能性があり、これを識別することができないことから、小児科から回答があつた 1799 例について解析した。

原疾患	小児転科群 (n=646)	未転科群 (n=1153)
年齢	19.8 歳 (18.3-22.2 歳) ^{*1}	20.7 歳 (19.1-23.7 歳) ^{*2}
性別 (男児)	356 例	651 例
原疾患		
ネフローゼ症候群	107	270
一次性系球体腎炎	139	199
二次性系球体腎炎	48	56
CAKUT	159	297
遺伝性疾患・先天代謝異常	80	131
その他	109	200
所属施設		
独立病院型の小児専門病院	277	535
大学病院	219	409
総合病院を含む一般病院	150	209

*1 転科時年齢 *2 2022 年 12 月 31 日時点の年齢

*3 予定外受診をした時点の年齢

() の中は四分位範囲を示す

年齢の詳細は後述する。

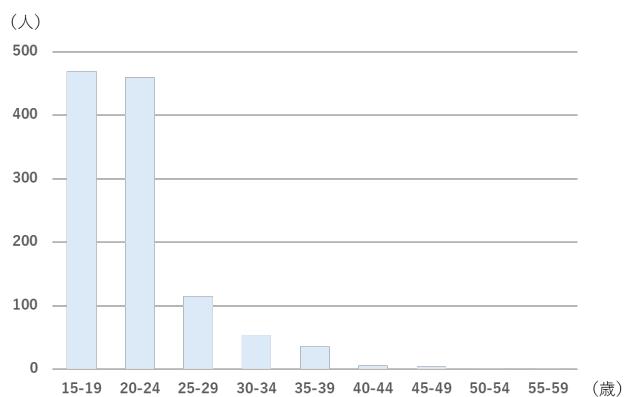
原疾患は転科群、未転科群ともに CAKUT が最多で、CAKUT のうち低形成/異形成腎が 252 例 (51.1%) と半数以上を占めていた。

<転科群>

・年齢

転科時年齢の中央値は 19.8 歳 (四分位 18.3-22.2 歳)、転科時年齢は 15-19 歳で最多であった。2014 年の先行研究では 20-24 歳が最多であり、転科年齢がより若年化している傾向がみられた。

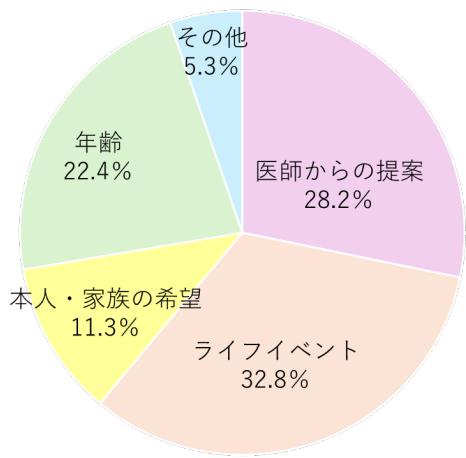
図 1. 転科群の転科時の年齢分布



・転科の契機 (図 2)

転科の契機とし「ライフイベント」が 32.8% と最多、続いて「医師からの提案」であった。

図2. 転科の契機（複数選択可）

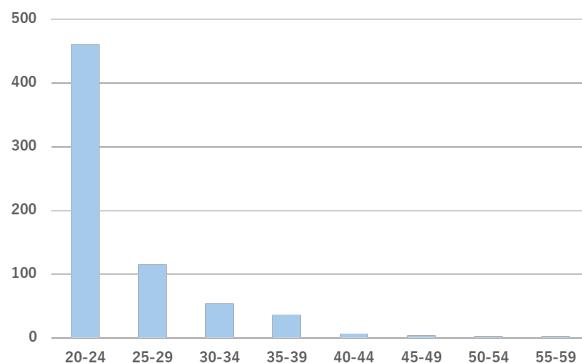


<未転科群>

・年齢分布

16歳以降で成人医療機関へ転科せず小児科で管理を継続している症例は1153例。
未転科群の年齢中央値は20.7歳(四分位範囲19.1-23.7歳)。年齢分布は図3に示す通り25歳以上が219例(19.1%)、30歳以上は104例(9.1%)であった。

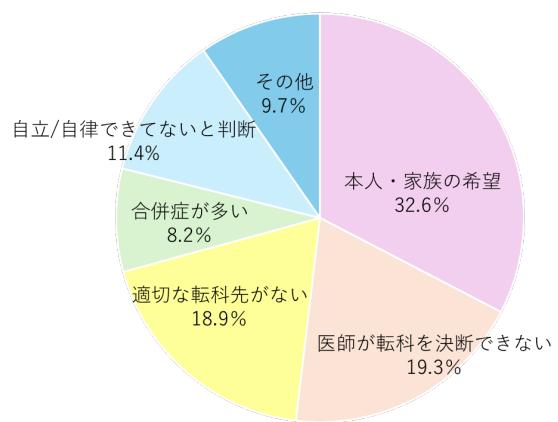
図3. 未転科群の2022年12月31日時点の年齢分布



・未転科理由（図4）

本人・家族の希望が最多で、続いて医師が転科を決断できない、適切な転科先がないであった。本人・家族の希望や医師が転科を決断できない症例が多く認められ、合併症や患者自身の自立/自律が問題と解説した割合はそれぞれ10%前後であった。

図4. 未転科の理由（複数選択可）



<転科群、未転科群の合併症の比較（図5）>

1. 知的障害の有無

知的障害を有する割合は未転科群で17.5%、転科群で6.5%と知的障害児の割合は未転科群が多い傾向($p<0.01$)があった。

2. 各種医療機器使用の有無

各種医療機器使用している場合に転科が困難となる可能性が懸念されたが、各種機器を使用していると回答した症例は未転科群で57例(5.0%)のみで、内訳は車椅子が36例、導尿が22例、経管栄養・胃瘻と在宅酸素がそれぞれ10例であった。転科群では医療機器使用例は18例(2.8%)で、未転科群と同様車いすが12例、導尿が8例であった。未転科群でやや頻度が高い傾向を認めたが、医療機器を使用例はいずれの群もそれほど多くなかった。

3. 他科通院の有無

腎臓科以外の他診療科へ定期的に通院している症例は未転科群で346例(30.4%)、転科群で170例(26.3%)と未転科群で多かった。いずれも泌尿器科・神経科・眼科・循環器科への通院症例が多かった。

4. 常用薬の使用

常用薬がある症例は未転科群で630例(57.2%)、転科群で306例(49.7%)と未転科群で多かった。常用薬の内訳は降圧薬、免疫抑制薬、ステロイドの順

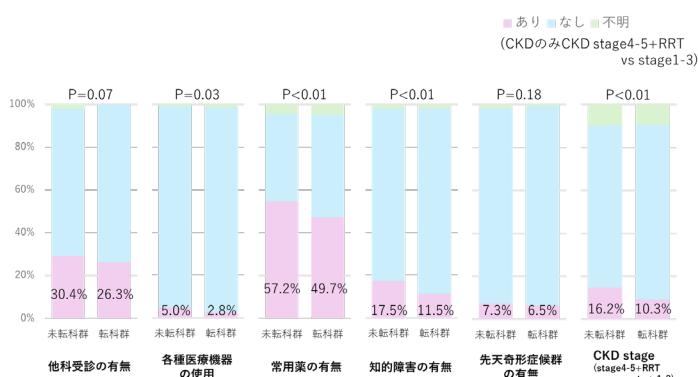
に多く、未転科群・転科群とともに同様であった。

5. いわゆる先天奇形症候群を伴う症例は未転科群 84 例 (7.3%)、未転科群 42 例 (6.5%) で、内訳は 21 トリソミーが最多であった。

6. CKD stage

進行した CKD stage (CKD stage4-5)，腎代替療法を実施している症例の割合は未転科群 16.2%，転科群 10.3% と明らかに未転科群で高い傾向を認めた。

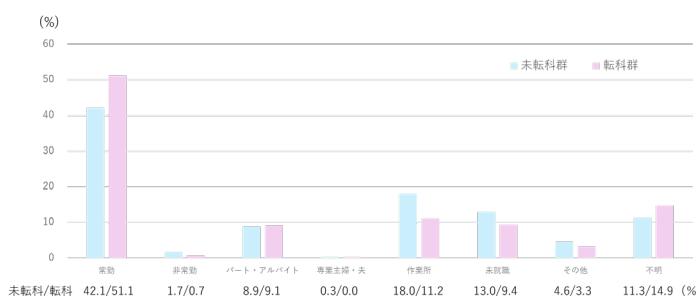
図 5. 未転科群、転科群の合併症



＜就職状況＞

学生を除いて検討した結果、転科群で常勤として勤務している割合が 51.1% であるのに対して未転科群では 42.1% とその割合がやや低く、作業所勤務や未就職が未移行群で多い傾向が認められた。一般人口の未就職率が約 7-9% であることから、小児期発症腎疾患患者では一般人口と比較して未就職率がやや高かった。

図 6. 未転科群、転科群の就職状況



＜就学状況＞

対象を 20 歳以上に限り検討した結果、大学在籍・卒業の割合は転科群 42.0% に対し未転科群は 47.0% と、未転科群でその割合が高い傾向が認められた。

＜転科に向けての介入の有無＞

転科群 892 例のうち何らかの形でメディカルスタッフが関与した症例は 79 例、内訳は看護師 29 例、MSW33 例、移植コーディネーター 10 例、臨床心理士 3 例（複数選択可）であった。また転科前に小児科と成人科で医師と診療情報の共有を行った症例は 588 例。そのうち診療情報提供書でのやり取りのみが 481 例、直接医師同士がやりとりをおこなった症例は 117 例で、多職種でカンファレンスが実施された症例は 5 例（成人では 0 例）のみであった。また小児科と成人科の間で併診を行っていた症例は 98 例で、期間（併診期間の記載があった 85 例）は中央値で 3 か月（IQR 2-6 か月）であった。

小児科の転科群 646 例で紹介（転科）に向けて移行支援を行った症例は 76 例、介入の内訳は移行チェックリストの使用 29 例、移行サマリーの作成 23 例、その他 42 例であった。

＜CAKUT 例についての検討＞

本検討において CAKUT は未転科群 297 例、転科群 159 例、合計 456 例と最も頻度の高い疾患群である。特に低形成/異形成腎はそれぞれ 157 例、85 例であった。

1. 患者背景

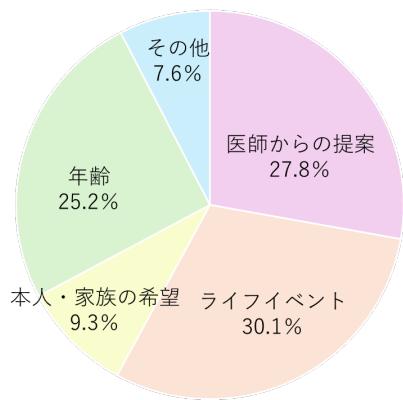
CAKUT 例の年齢中央値は 20.3 歳（四分位 18.8-22.8 歳）で、転科時年齢の中央値は 20.8 歳（四分位 18.7-22.3 歳）、未転科群の 2022 年 12 月 31 日時点の年齢中央値は 20.4 歳（四分位 19.0-23.3 例）であった。

2. 転科の契機（図 7）

転科の契機はライフイベントがもっとも多く、医師からの提案と年齢がそれに続いた。この結果は全体

と同様の結果であった。

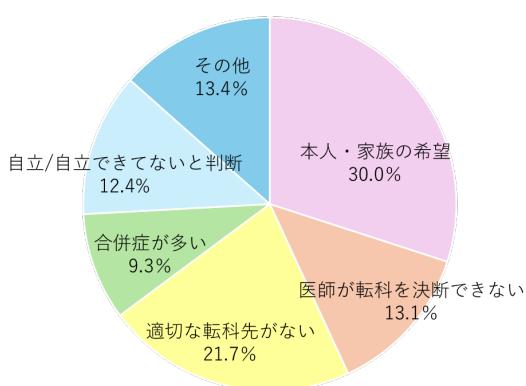
図7. CAKUT群の転科の契機（複数選択可）



3. 未転科の理由（図8）

CAKUT症例が転科を行っていない原因として、本人・家族の希望が最多で、続いて適切な転科先がない、医師が転科を決断できないであった。本人・家族の希望や医師が転科を決断できない症例が多く認められ、医学的な点以外にも問題があると考えられた。

図8. 未転科の理由（複数選択可）



4. 合併症

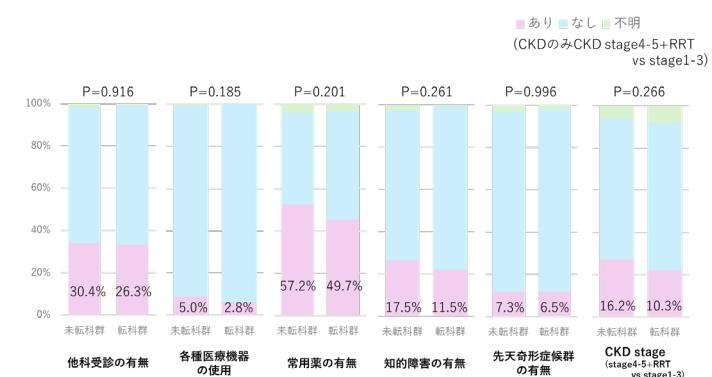
小児腎臓科以外の他科へ定期的に通院している症例は451例中153例（33.9%）であり、思春期・青年期のCAKUT症例の約1/3は腎以外の合併症を有していた。併科として最も頻度が高かった（複数回答）のは泌尿器科59例、次いで循環器科23例、精神科17例、神経科15例であった。また各種医療機器使用を使用している症例は26例（5.7%）と頻度は低く、必要とする医療的ケアの内

訳（複数回答）は車椅子の使用23例、導尿18例、膀胱皮膚瘻造設7例であった。知的発達症の合併は104例（23.0%）に認められ、重症35.6%，中等症31.7%，軽症28.8%と重症度が高い症例が多かった。CAKUT症例とその他の腎疾患症例を比較すると、CAKUT症例で知的発達症合併の割合が高い結果となった。（23.0% vs 13.0%）症候群を有すると回答があった患者は456例中42例（9.4%）で、syndromic CAKUTと診断されていた患者は21トリソミーが8例と最多、BOR(Brachio-oto-renal)症候群5例、22q11.2欠失症候群、Sotos症候群がそれぞれ3例、HDR(hypoparathyroidism, sensorineural deafness, and renal dysplasia)症候群、Kabuki症候群、VACTERL連合、Williams症候群がそれぞれ2例、CHARGE症候群、OHVIRA症候群、4p欠失症候群がそれぞれ1例と症候群は多岐に渡っていた。

CAKUTにおけるCKDの割合は、CKDステージ3が56人（12.3%）、ステージ4-5（腎代替療法未施行）が30人（6.6%）、腎代替療法施行中が86人（18.9%）を占め、移行期にあるCAKUT患者は進行したCKDの占める割合が高かった。

CAKUT症例を対象とし、未転科群と転科群の合併症について検討を行った結果、未転科群でいずれの割合も高いものの、明らかな差は認めなかった。

図9. CAKUT症例の未転科群、転科群の合併症



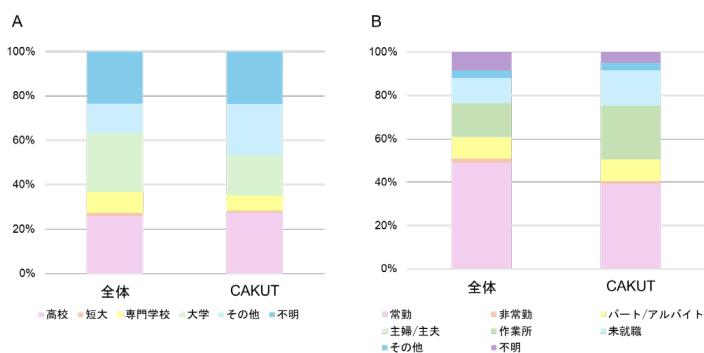
5. 就学・就業状況

就学状況は大学を卒業している割合が全体と比較して31.6%とCAKUT群で低い傾向があり、就職

状況は CAKUT 群で常勤の割合が低く(41.2%), 作業所(26.9%)や未就職(16.2%)の割合が高い傾向を認めた。これは CAKUT で知的発達症や医療機器の使用の割合が高いことと関連している可能性が考えられた。

図 10. CAKUT 例の就学・就職状況

A. 就学状況 B. 就職状況



D. 考察

小児期発症の慢性疾患患者に対する治療成績の向上に伴い、慢性疾患患者の長期生存が可能となり、成人年齢となっても継続した医療が必要となる症例が増加している。本邦において腎臓領域では 2011 年に「小児期慢性腎臓病患者の移行医療についての提言」が出され、移行期医療の必要性が提言されたが、十分に浸透していない現状であった。2014 年に「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究」が行われ、208 施設 3138 症例の回答が得られた。結果 2014 年時点で移行プログラムを有していた施設は小児施設で 4/101 施設 (4.0%)、成人施設では 0/103 (0%) 施設であり、移行コーディネーターがいると回答した施設は小児施設 3/101 施設 (3.0%)、成人施設で 1/101 施設 (0.9%) と病院内の体制面の整備が十分ではないことが明らかとなった。先行研究から 8 年が経過した本調査研究の結果、小児施設では 4/34 施設 (8.8%) がプログラムを有し、移行コーディネーターは 4/34 (8.8%) で有していると回答が得られ、プログラムや移行コーディネーターを有している割合は 8 年前と比較して増加しているものの、

依然として十分ではない現状が明らかとなった。成人施設では移行プログラムを有している施設は 1/24 施設 (4.2%) のみで、移行コーディネーターを有する施設は 0 施設とほとんどなかった。

症例調査の結果転科時年齢は 15-19 歳が最多であり、前回調査から若年化を認めていたこと、未転科例の年齢も若年化しており、転科が進んでいることを示していると考えられる。一方で回答を得られた 18 歳以上の症例のうち 1153 例 (64%) は依然とし小児科で管理を継続しており、十分に転科が進んでいない可能性が考慮された。転科の際は診療情報提供書のみでのやりとりが主体となっており、移行プログラムや移行コーディネーターが普及していない点からも施設の体制整備については依然課題が残ると考えられる。

成人診療への移行を妨げる要因として複数の要因が報告されている。Gray らが 2018 年に成人医療への移行の障壁について分析するため計 76 論文を分析し Systematic review を行ったものが最大のものである。それらの結果 1. 新しい医療システムや病院への不安：患者・家族の不安、成人医療への信頼不足、2. 転科困難：成人医療医の小児期発症の先天性疾患に対する経験の不足、成人診療医との連携不足、3. 不十分な計画：移行支援開始時期の遅れやサポート不足、スタッフの不足・施設のサポート不足、患者の認識不足、4. 患者の病状や知的障害、両親の社会経済状況などが報告されている。今回の調査では 2014 年の調査項目である転科時年齢、転科・未転科の理由の調査に加えて、上記の移行を妨げる要因を明らかにするため、小児医療施設と成人医療施設の転科前の連携の有無、転科に向けどの程度メディカルスタッフが関与し、移行プログラムや移行支援ツールの使用がなされていたのかといった医療者側の問題と、転科の原因となった疾患の他にどのような合併症を抱えているのか、他の診療科の受診歴や内服歴、各種医療機器の使用状況、知的障害・先天奇形症候群の有無、最終観察時の腎機能について聴取する項目を新たに追加した。

小児施設から報告された症例の解析を行った結果、

転科群と非転科群では他の診療科の受診歴がある症例、常用薬の内服が必要である症例、各種医療機器を使用している症例、知的発達症を合併している症例、進行した CKD 症例が未転科群で多かった。一方先天奇形症候群の有無については差を認めなかつた。この結果から内服や複数科受診を要するような合併症を有する症例や、進行した CKD stage・腎代替療法を要する症例は転科を妨げる要因となり得ることが明らかとなつた。一方未移行である原因は患者・家族の希望や医師が転科を決断できないと回答した割合が高く、医学的な点のみが転科を妨げる要因ではないことも認識する必要がある。

医療システムについては前述した通り、依然として移行プログラムの整備が十分ではないことが明らかとなつた。また転科時の小児医療施設と成人医療施設の転科前の連携は診療情報提供書を使用したり取りのみである症例が多いものの、13.3%の症例は直接医師同士で情報共有や多職種によるカンファレンスが実施されていた。転科に向けてメディカルスタッフが関与している割合は 8.6%にとどまり、移行支援ツールの使用は 11.8%とまだまだ低い水準となっている。このことから、患者・家族や医師の決断をサポートするための移行支援は十分ではなく、移行に携わるスタッフや施設のサポートも不足していると考えられた。

他臓器に渡る合併症を有することが多い CAKUT は成人診療科へ転科を要する背景疾患として最多であった。CAKUT 例を限定して患者背景や合併症等を解析したところ、CAKUT 以外を背景疾患とする症例と比較して知的発達症の割合、複数科を受診している症例の割合、進行した CKD 症例が多く認められた。就学状況は大学を卒業している割合が CAKUT 群では低い傾向があり、就職状況においても常勤の割合や作業所勤務、未就職例の割合が高い傾向を認めた。就学や就職がこのような傾向を示した一因として、知的発達症や複数科の受診を要するような合併症を有することなどが考えられた。CAKUT 例のみでなく、知的発達症や複数の合併症を有する症例が移行期医療の課題であることは過去にも報告されているが、

改めてその現状と課題を明らかにできた。

E. 結論

2014 年の先行研究を分析し作成した調査票を用いて、2023 年度の移行期医療の状況を明らかにするための調査を実施した。その結果から転科を妨げる要因を検討したが、施設調査の結果依然として移行プログラムや移行コーディネーターを有する施設は少なく、症例調査の結果からも転科に際して小児科と成人科医師の情報共有も十分とは言えないと考えられた。また未転科群で他科受診の頻度、医療機器の使用頻度、常用薬の使用、知的発達症の合併、進行した CKD 症例の割合が多かつたことから、症例の疾患背景や合併症が転科が円滑に進まない一因であると考えられたが、依然として移行プログラムや移行コーディネーターの病院内設置の不足や情報提供のあり方など体制整備が十分ではないことが明らかであり、より良い移行医療のために各施設の体制整備が大きな課題であると考える。

また CAKUT を含めた小児期発症 CKD 患者では、全体症例と比較して未転科・転科群で明らかな合併症などの背景に差は認められなかつたが、CAKUT 以外の症例と比較して知的発達症の割合や大学進学率、常勤としての就職率が低いなどの特徴を認めた。CAKUT 症例を含めた知的発達症や複数の合併症を有する症例では、より細やかな移行支援、精神面のサポート、適切な就労支援が重要であることが示唆された。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Nakatani R, Miura K, Ando T, Kato A, Shirai Y, Ishizuka K, Miyauchi Y, Ogino D, Akioka Y, Ishida H, Hattori M. Children and adolescents with severe motor and intellectual disabilities who underwent kidney transplantation. *Clin Exp Nephrol* 2025; 29: 99-104. doi: 10.1007/s10157-024-02550-2. PMID: 39168887
2. Nakatani R, Miura K, Shirai Y, Taneda S, Horinouchi T, Nozu K, Honda K, Yamaguchi Y, Kunishima S, Hattori M. MYH9-related disease with a normal platelet count. *CEN Case Rep* 2025; 14: 141-144. doi:

- 10.1007/s13730-024-00922-x.
PMID: 39096414
3. Miyazaki R, Miyagi K, Miyanaga T, Shirai Y, Miura K, Hattori M, Hara S, Ito K, Mizushima I, Iwata Y. Nephrotic syndrome caused by recurrent podocytopathy after living donor renal transplantation with elevated anti-nephrin antibody levels: A case report and a review. *Ren Replace Ther* 2025; 11: 21. doi: org/10.1186/s41100-025-00614-x
 4. Shirai Y, Miura K, Morimoto K, Yokoo T, Hattori M. Reevaluating anti-nephrin autoantibodies by ELISA using human embryonic kidney-derived recombinant extracellular domain of human nephrin. *Kidney Int* 2025; 107: 757–759. doi: org/10.1016/j.kint.2025.01.003. PMID: 40118589
 5. Huong QTT, Truc LTN, Ueda H, Fukui K, Higasa L, Sato Y, Takeda S, Hattori M, Tsukaguchi H: Nerve enlargement in patients with INF variants causing peripheral neuropathy and focal segmental glomerulosclerosis. *Biomedicine* 2025; 13: 127.
 6. Hattori M. Anti-nephrin autoantibodies: novel predictors of post-transplant recurrence of focal segmental glomerulosclerosis. *Kidney Int* 2024; 106: 570-572.
 7. Shirai Y, Miura K, Suzuki M, Moriyama I, Yoshino M, Takagi T, Kato T, Hattori M. Partial Bladder Transplantation with En Bloc Kidney Transplant-long-term, 17 years, outcome of a 'Bladder Patch Technique'. *Am J Transplant* 2024; 24: 2121-2124. doi: 10.1016/j.ajt.2024.07.007. PMID: 39002782
 8. Taniguchi Y, Miura K, Shirai Y, Fujimaru T, Sohara E, Yamaguchi Y, Hattori M. Primary cilia elongation in early-onset polycystic kidney disease with 2 hypomorphic *PKD1* alleles: a case report. *Kidney Med* 2024; 6: 100857. doi: 10.1016/j.xkme.2024.100857. PMID: 39105070
 9. Ando T, Miura K, Yabuuchi T, Shirai Y, Ishizuka K, Kanda S, Harita Y, Hirasawa K, Hamada R, Ishikura K, Inoue E, Hattori M. Long-term kidney function of Lowe syndrome: a nationwide study of paediatric and adult patients. *Nephrol Dial Transplant* 2024; 39: 1360-1363. doi: 10.1093/ndt/gfae080. PMID: 38569655
 10. Ban H, Miura K, Ando T, Shirai Y, Kaneko N, Ishizuka K, Hotta K, Hattori M. Clinical course of nonresponders with recurrent focal segmental glomerulosclerosis after pediatric kidney transplantation: A retrospective multicenter study. *Pediatr Transplant* 2024; 28: e14809. doi: 10.1111/petr.14809. PMID: 38853135
 11. Shirai Y, Miura K, Hamada R, Ishikura K, Kunishima S, Hattori M. A nationwide survey of MYH9-related disease in Japan. *Clin Exp Nephrol* 2024; 28: 40-49. doi: 10.1007/s10157-023-02404-3. PMID: 37733142
 12. Shirai Y, Miura K, Ishizuka K, Ando T, Kanda S, Hashimoto J, Hamasaki Y, Hotta K, Tanabe K, Takano T, Hattori M. A multi-institutional study found a possible role of anti-nephrin antibodies in post-transplant focal segmental glomerulosclerosis recurrence. *Kidney Int* 2024; 105: 608-617. doi: 10.1016/j.kint.2023.11.022. PMID: 38110152
 13. Yagisawa T, Kanzawa T, Hirai T, Unagami K, Shirai Y, Ishizuka K, Miura K, Hattori M, Ishida H, Takagi T. En bloc kidney transplantation from pediatric donors to teenage recipients: Two case reports. *IJU Case Rep* 2024; 7: 136-140. doi: 10.1002/iju5.12686.
 14. Shirai Y, Miura K, Ando T, Honda K, Segawa O, Hattori M. Asymptomatic early-stage encapsulating peritoneal sclerosis identified laparoscopically. *J Pediatr Clin Pract* 2024; 11: 200110. doi: 10.1016/j.jpedcp.2024.200110. PMID: 38827480
 15. 安藤太郎、三浦健一郎、友利伸也、中谷諒、加藤彩、白井陽子、石塚喜世伸、種田積子、西野智彦、高橋和浩、山口裕、服部元史. Na排泄分画が体液管理に有用であった NSAKI の 1 例. *日本小児体液研究会誌* 2024; 16: 40-45.
 16. 白井陽子、三浦健一郎、石塚喜世伸、中谷諒、加藤彩、安藤太郎、金子直人、末吉亮、世川修、花房規男、服部元史. 長期留置型バスキュラーアクセスカテーテルによる血栓とカテーテル関連敗血症の治療に難渋した 1 例. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 221-224.
 17. 加藤彩、三浦健一郎、白井陽子、友利伸也、中谷諒、安藤太郎、石塚喜世伸、森田賢、八木澤隆史、石田英樹、服部元史. 腎移植後リンパ嚢腫により腎後性腎不全をきたした 1 例. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 233-236.
 18. 中谷諒、安藤太郎、三浦健一郎、加藤彩、白井陽子、石塚喜世伸、橋本多恵子、久野正貴、星野純一、服部元史. 難治性嚢胞出血に対して腎動脈塞栓療法を施行した小児例. *日本小児腎臓病学会雑誌* 2024; 37: 129-134.

19. 後藤芳充, 服部俊彦, 真島久和, 渡井至彦, 龜井宏一, 服部元史, 三浦健一郎, 宮戸清一郎, 濱崎祐子, 橋本淳也, 堀田記世彦 小児腎移植手術後早期のサイトメガロウイルス感染予防のためのバルガンシクロビル 6 カ月(200 日)投与の有用性および安全性に関する検討 中間報告. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 65-69.
20. 中谷諒、三浦健一郎、安藤太郎、加藤彩、山崎陽子、小林靖子、久米庸平、村上穂、白井陽子、石塚喜世伸、服部元史. 小児腎移植後サイトメガロウイルス感染に対するバルガンシクロビル予防投与における至適量の検討 (第 4 報). *日本小児腎臓病学会雑誌* 2024; 37: 145-150.
21. 宮戸清一郎、服部元史、相川厚、大島伸一、高橋公太、長谷川昭、吉村了勇：本邦における小児献腎移植の現況. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 48-52.
22. 服部元史. 半世紀にわたる巣状分節性糸球体硬化症 (FSGS) の歩みと最新の動向. *日本小児科学会雑誌* 2024; 128: 1514-1523.
23. 服部元史. ネフローゼ症候群：約 120 年の歩みと最新の動向. *臨床と研究* 2024; 101: 27-28.
24. 服部元史. わが国的小児末期腎不全診療の歩み、そして現状と課題. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 1-8.
25. 服部元史. 腎移植と巣状分節性糸球体硬化症 (FSGS) 再発. *腎と透析* 2024; 97: 234-239.
26. 服部元史. 巢状分節性糸球体硬化症 (FSGS) の臨床. *日本小児腎臓病学会雑誌* 2024; 37: 53-61.
27. 三浦健一郎、橋本多恵子、服部元史. 糸球体上皮細胞の遺伝子異常による疾患 (FSGS、先天性ネフローゼ症候群). *腎と透析* 2025; 98: 329-334.
28. 藤枝幹也、石塚喜世伸、三浦健一郎、服部元史. 免疫抑制下における感染制御—腎移植におけるウイルス感染管理を中心に— *日本小児腎臓病学会雑誌* 2024; 37: 25-32.
29. 石塚喜世伸、三浦健一郎、服部元史. 慢性腎不全 小児腎不全合併症. *腎と透析* 2024; 96: 662-665.
30. 白井陽子、三浦健一郎、服部元史. 尿細管性アシドーシス—二次性を含む. *医学のあゆみ* 2024; 289: 418-422.
31. 白井陽子、三浦健一郎、服部元史. ネフローゼ症候群と抗 nephrin 抗体. *日腎会誌* 2024; 66: 420-426.
32. 白井陽子、三浦健一郎、服部元史. H+ バランスと緩衝系. *小児内科* 2024; 56: 1041-1043.
33. 白井陽子、三浦健一郎、服部元史. 遠位尿細管・集合管検査—尿濃縮能、TTKG、フロセミド負荷試験. *小児内科* 2024; 56 増 : 258-260.
34. 白井陽子、三浦健一郎、服部元史. 公費補助制度を使いこなす—微小変化型ネフローゼ症候群. *小児科診療* 2024; 87: 932-935.
35. 白井 陽子、三浦 健一郎, 服部 元史. 腎移植に関連したアフェレシス. *小児科診療* 2024; 87: 45-49.
36. 三浦健一郎、服部元史. 小児 CKD 患者—腎保護と成長—. *腎と透析* 2024; 96: 66-70.
37. 三浦健一郎、服部元史. 保存期の CAKUT の管理—小児科の立場から—. *日本小児腎不全学会雑誌* 2024; 44: 15-18.
38. 三浦健一郎、服部元史. 小児の慢性腎臓病と鉄代謝. *小児科* 2024; 65: 836-839.
39. 安藤太郎、三浦健一郎、服部元史. 腎炎・ネフローゼ症候群の専門診療 巣状分節性糸球体硬化症. *小児科診療* 2024; 87: 699-704.
40. 伴英樹、三浦健一郎、服部元史. 尿路感染症 (急性腎盂腎炎、膀胱炎) . *小児内科* (増刊号) 2024; 55: 681-685.
- 伴英樹、三浦健一郎、服部元史. 正しく指示する子どもの栄養・病気のときの食事指導 I —腎疾患急性期. *小児科* 2024; 65: 1134-1138.
41. Kaneda T, Nishi K, Shimojima N, Ishimaru T, Akiyama M, Okada S, Ogura M, Ide K, Yoneda A, Sakamoto S, Ishikura K, Kamei K. Feasibility of peritoneal dialysis and survival outcomes following laparotomy in children with kidney failure: a single-center, retrospective, observational study in Japan. *Pediatr Nephrol*. 2025 Mar 21. Epub ahead of print.
42. Hamada R, Kaku Y, Inaba A, Kaito H, Kimata T, Kondo S, Sako M, Sato M, Sugimoto K, Tanaka S, Nagaoka Y, Nozu K, Hashimoto J, Miura K, Yamamoto M, Kawai F, Maruyama S, Ishikura K. A digest of the clinical practice guideline for pediatric idiopathic nephrotic syndrome 2020 updated: medical therapy. *Clin Exp Nephrol*. 2025 Mar 10. Epub ahead of print.
43. Bonilla-Felix M, Raina R, Duzova A, Sinha R, Antwi S, Bjornstad EC, Ishikura K. Disaster preparedness and kidney health in children. *Pediatr Nephrol*. 2025 Feb 4. Epub ahead of print.
44. Sobue Y, Nishi K, Kamei K, Inoki Y, Osaka K, Kaneda T, Akiyama M, Sato M, Ogura M, Ishikura K, Ishiguro A, Ito S. Feasibility of discontinuing immunosuppression in children with idiopathic nephrotic syndrome. *Pediatr Nephrol*. 2024 Jun;39(6):1825-1835.
45. Shirane S, Hamada R, Morikawa Y, Harada

- R, Hamasaki Y, Ishikura K, Honda M,
46. Shima Y, Ishikura K, Nakamura H, Nakanishi K, Horinouchi T, Konishi A, Omori T, Iijima K. Rituximab in combination with cyclosporine and steroid pulse therapy for childhood-onset multidrug-resistant nephrotic syndrome: a multicenter single-arm clinical trial (JSKDC11 trial). *Clin Exp Nephrol.* 2024 Apr;28(4):337-348. Hataya H. Frequency and severity of hyponatremia in healthy children with acute illness. *Pediatr Nephrol.* 2025 Mar;40(3): 765-772
47. Tokunaga T, Hamada R, Inoguchi T, Terano C, Mikami N, Harada R, Hamasaki Y, Ishikura K, Hataya H, Honda M. Sodium removal per ultrafiltration volume in automated peritoneal dialysis in pediatric patients. *Pediatr Nephrol.* 2024 Sep;39(9):2753-2758.
48. Nishi K, Ozawa K, Kamei K, Sato M, Ogura M, Muromoto J, Sugibayashi R, Isayama T, Ito Y, Wada S, Yokoo T, Ishikura K. Long-Term Outcomes, Including Fetal and Neonatal Prognosis, of Renal Oligohydramnios: A Retrospective Study over 22 Years. *J Pediatr.* 2024 Oct;273:114151.
49. Nozu K, Sako M, Tanaka S, Kano Y, Ohwada Y, Morohashi T, Hamada R, Ohtsuka Y, Oka M, Kamei K, Inaba A, Ito S, Sakai T, Kaito H,
50. 菊永 佳織(北里大学 医学部小児科学), 石倉 健司: 【腎疾患の診断と治療 最前線】糸球体疾患(診断と治療) 微小変化型ネフローゼ症候群 小児:腎と透析(0385-2156)97巻増刊 Page60-66(2024.12)
51. 奥田 雄介(北里大学 医学部小児科学), 石倉 健司:【小児臨床検査 2024】血液生化学検査 蛋白,膠質反応および関連物質 尿素窒素,尿酸,クレアチニン: 小児内科(0385-6305)56巻増刊 Page195-198(2024.10)
- Harita Y, Yamamoto T, Hattori M. Increasing detection rate of genetic variants in kidney transplant recipients with focal segmental glomerulosclerosis/steroid-resistant nephrotic syndrome. 20th Congress of the International Pediatric Nephrology Association, Cape Town, South Africa, February 24, 2025.
4. Miura K, Shirai Y, Honda K, Taneda S, Tanabe K, Hattori M. Serial changes of molecular expression of slit diaphragm proteins in post-transplant FSGS recurrence associated with anti-nephrin antibodies. 20th Congress of the International Pediatric Nephrology Association, Cape Town, South Africa, February 25, 2025.
5. 三浦健一郎、服部元史. 移行期医療の現在地—女子医大での移行期医療の取り組み. 第 59 回日本小児腎臓病学会学術集会, 福岡, 2024 年 6 月 8 日
6. 白井陽子, 三浦健一郎, 服部元史. 巣状分節性糸球体硬化症(FSGS)の移植後再発と抗ネフリン抗体. 第59回日本小児腎臓病学会学術集会, 福岡, 2024 年 6 月 8 日
7. 三浦健一郎、服部元史. 巢状分節性糸球体硬化症の小児への腎移植. 第 57 回日本臨床腎移植学会, 名古屋, 2024 年 2 月 14 日
8. 三浦健一郎、服部元史. AYA 世代の腎移植患者のうつ・QOL. 第 57 回日本臨床腎移植学会, 名古屋, 2024 年 2 月 15 日
9. 三浦健一郎、服部元史. Medical management to slow the progression of kidney failure in CAKUT. 第 111 回日本泌尿器科学会総会, 横浜, 2024 年 4 月 26 日
10. 三浦健一郎、服部元史. 小児末期腎不全患者の医学的、社会的、心理精神的アウトカム: 現状・課題と対策. 第 69 回日本透析医学会学術集会・総会, 横浜, 2024 年 6 月 9 日
11. 平野大志、三浦健一郎、松村英樹、芦田明、服部元史. 小児末期腎不全患者の生命予後: 現状・課題と対策. 第 69 回日本透析医学会学術集会・総会, 横浜, 2024 年 6 月 9 日
12. 相馬泉、三浦健一郎、服部元史. 小児維持血液透析患者: 頻回・長時間透析の現状・課題と対策. 第 69 回日本透析医学会学術集会・総会, 横浜, 2024 年 6 月 9 日
13. 三浦健一郎、白井陽子、服部元史. エプスタイン症候群. 第 67 回日本腎臓学会学術総会, 横浜, 2024 年 6 月 28 日
14. 三浦健一郎、服部元史. 腎移植医として知っておくべき遺伝子検査: FSGS. 第 60 回日本移植学会総会, 長崎, 2024 年 9 月 13 日

2.学会発表

1. 三浦健一郎、服部元史. 小児腎移植の術前・術後管理の問題点—巣状分節性糸球体硬化症. 第 58 回日本臨床腎移植学会, 広島, 2025 年 2 月 7 日
2. Terano C, Ishikura K, Miura K, Ito T, Kaneko T, Hattori M, Kashihara N. Establishment of a transition program and careful handling of cases with complications are necessary: results of a Nationwide survey for adolescents with kidney diseases in Japan. 20th Congress of the International Pediatric Nephrology Association, Cape Town, South Africa, February 26, 2025.
3. Miura K, Eguchi M, Hashimoto T, Ando T, Nakatani R, Kato A, Shirai Y, Ishizuka K,

15. 三浦健一郎、中谷諒、白井陽子、服部元史. エプスタイン症候群. 第 54 回日本腎臓学会東部学術大会, 宇都宮, 2024 年 9 月 28 日
16. 三浦健一郎、服部元史. 難治性腎疾患とアフェレシス. 第 45 回日本アフェレシス学会学術大会, 大阪, 2024 年 10 月 13 日
17. Shirai Y, Miura K, Honda K, Taneda S, Tanabe K, Hattori M. Serial changes of molecular expression of slit diaphragm proteins in post-transplant FSGS recurrence associated with anti-nephrin antibodies. American Society of Nephrology Kidney Week 2024, San Diego, October 25, 2024
18. Nakatani R, Miura K, Shirai Y, Ohtsuka Y, Owada Y, Konomoto T, Morohashi T, Tsugawa K, Taneda S, Honda K, Yamaguchi Y, Kunishima S, Ishikura K, Hattori M. Kidney pathological findings in *MYH9* related disease. American Society of Nephrology Kidney Week 2024, San Diego, October 26, 2024
19. 寺野千香子、三浦健一郎、伊藤孝史、服部元史、柏原直樹、石倉健司. 成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究結果. 第 45 回日本小児腎不全学会学術集会, 東京, 2024 年 12 月 6 日
20. 米澤 映里, 昆 伸也, 宮本 奈央子, 井藤 奈央子, 菊永 佳織, 奥田 雄介, 石倉 健司: 慢性腎臓病(CKD)経過観察中に急性腎障害(AKI)を合併したIgA腎症を発症した16歳女児. 第59回日本小児腎臓病学会学術集会 2024.6.6福岡. 日本小児腎臓病学会雑誌(0915-2245)37巻 Suppl. Page159(2024.05) 2024.6.福岡
21. 菊永 佳織(北里大学 医学部小児科学), 濱田 陸, 濱崎 祐子, 郭 義胤, 丸山 彰一, 中西 浩一, 石倉 健司
ここまでわかったネフローゼ症候群・小児特発性ネフローゼ症候群診療はどう変わる?- JP-SHINE study 小児特発性ネフローゼ症候群レジストリ. 第59回日本小児腎臓病学会学術集会 2024.6.福岡. 日本小児腎臓病学会雑誌(0915-2245)37巻 Suppl. Page76(2024.05)
22. 石倉 健司:シンポジウム
「小児腎臓病学の架ける橋 世界における本邦の小児腎臓病学」第59回日本小児腎臓病学会学術集会2024.6 福岡. 日本小児腎臓病学会雑誌(0915-2245)37巻Suppl. Page68(2024.05)

<政策提言>

1. Japanese Society of Nephrology. Essential points from evidence-based clinical practice guideline for chronic kidney disease 2023. Clin Exp Nephrol. 2024 Jun;28(6):473-495. doi: 10.1007/s10157-024-02497-4.

H. 知的財産権の出願・登録状況
特記事項なし