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）
総括研究報告書

小児期・若年期に発症する循環器病に対する診療体制の充実のための研究（25FA1011）

研究代表者　　宮本　享　　京都大学医学部附属病院　特任病院教授

研究要旨

小児期・若年期に発症する循環器病の主な対象疾患として、先天性心疾患ともやもや病を取り上げ、それぞれの成人移行期における診療や患者支援における課題を整理し、その改善と充実のための検討と方策を進めた。

A. 研究目的

本研究は、先天性心疾患やもやもや病などの小児期・若年期に発症する循環器病に対する診療の現状と、他領域の診療科間の連携に係る課題についての実態調査を実施し、小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく提供するための医療提供体制の充実に向け、次期循環器病対策推進基本計画の検討に資する基礎資料の作成や、今後の方向性に関する提言を行うことを目標とする。なお、本研究は厚労省もやもや病研究班および日本脳卒中学会、日本循環器学会と密接な連携のもとに行う。

具体的には脳卒中と心臓病の WG に分かれて、主に脳卒中・心臓病等総合支援センター事業の採択府県を対象として上記調査を行い、その結果を統括 WG において分析し提言をまとめる。

B. 研究方法

令和 7 年度に実施した調査研究の方法は以下の通りである。心臓病領域の詳細は分担研究報告に記載した。

①脳卒中心臓病等総合支援センター事業・厚労省難病対策事業（もやもや病研究班）および患者会と連携しながら、就学困難をテーマとするピアサポートを実施した。

② 脳卒中心臓病等総合支援センター事業・教育委員会・学校教員と医療機関との連携に基づく就学支援相談会を開催した。

③ 就労困難を呈するもやもや病患者に対する就労支援マニュアルを作成中である。

④日本脳卒中学会が認定する一次脳卒中センターを対象としたもやもや病の疾患登録を整備した。

⑤ 「全国心臓病の子どもを守る会」実施した生活実態アンケート調査の個票データの提供を受け、2023 年度データを中心に詳細な記述統計・クロス集計を実施した。

⑥専門医教育のための e-learning プログラムについては、小児循環器専門医・成人循環器専門医・一般小児科医・内科医を対象とした教育内容の設計を開始した。

C. 研究結果

①脳卒中心臓病等総合支援センター事業・厚労省難病対策事業（もやもや病研究班）および患者会と連携しながら、就学困難をテーマとするピアサポートを 5 道府県（岡山県・北海道・宮城県・京都府・富山県）において実施した。

② 脳卒中心臓病等総合支援センター事業・教育委員会・学校教員と医療機関との連携に基づく就学支援相談会を 5 回開催した。参加した教員は東京都・富山県・静岡県・滋賀県・京都府・和歌山県・大阪府・岡山県など複数都府県におよんだ。

③ 就労困難を呈するもやもや病患者に対する就労支援マニュアルを作成中である。執筆内容の構成や編集方針が決定され、執筆が開始された。

④日本脳卒中学会が認定する一次脳卒中センターを対象としたもやもや病の疾患登録についての倫理委員会審査が終了し、令和 9 年度に登録の開始が予定されている。

⑤ 「全国心臓病の子どもを守る会」より、2013 年、2018 年、2023 年に会員 3,000 世帯以上を対象に実施した生活実態アンケート調査の個票データの提供を受け、特に 2023 年度データを中心に詳細な記述統計・クロス集計を実施した。

⑥専門医教育のための e-learning プログラムについては、小児循環器専門医・成人循環器専門医・一般小児科医・内科医を対象とした教育内容の設計を開始し、先天性心疾患の成人期管理・移行医療・多職種連携・患者家族支援を重点トピックとした。

D. 考察

小児期・若年期に発症する循環器病（脳卒中領域）の主な対象疾患はもやもや病である。もやもや病は乳幼児期から成人に至るまで主に脳神経外科医が診療に携わるため、AYA 世代・若年成人に対する診療科移行問題はほぼない。しかしながら、約 2 割の患者が日常生活には支障がなくても、高次脳機能障害ゆえに就学・就労上で困りごとを抱えることが知られている。本研究におけるピアサポートや教育現場との社会連携に基づく就学・就労困難への支援が全国に広がっていきつつあることは患者支援の観点からは、非常に大きなインパクトであると思われる。また、就労支援マニュアルが完成すると、患者及び受け入れる産業界そして支援を行う教育現場と医療側という社会連携に基づく就労支援が大きく進むものと期待される。

小児期・若年期に発症する循環器病（心臓病領域）の主な対象疾患先である天性心疾患患者の抱える課題は、医療提供体制にとどまらず、教育・就労・社会保障にまたがる多層的かつ構造的な問題であることが明確となった。
移行医療については、ガイドライン改訂や支援センターの活動により一定の進展が認められるものの、実臨床における運用は依然として施設依存性が高い。
情報提供および教育体制の整備として実施した一般向けサイトや e-learning プログラムの開発は、患者のヘルスリテラシー向上および医療者教育の標準化に資する重要な基盤である。

E. 結論

小児期・若年期に発症する循環器病に対する診療体制の現状と課題を整理するための調査研究に取り組んだ。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

１．論文発表

該当なし

２．学会発表

該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

該当なし