

## 小児・成人を一体的に研究・診療できる体制づくり

尾花 和子 埼玉医科大学小児外科 客員教授

掛江 直子 国立成育医療研究センター・生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室  
室長・スーパーバイザー

窪田 満 国立成育医療研究センター・病院 総合診療部 統括部長

中島 淳 横浜市立大学医学研究科 教授

吉住 朋晴 九州大学大学院医学研究院 教授

松本 主之 岩手医科大学医学部 教授

### 【研究要旨】

難治性小児消化器疾患の中には、小児期のみで終了せず、移行期・成人期にまたがり診療や支援が必要な疾患がある。成人診療科や社会制度への移行がスムーズな疾患がある一方で、稀少性や管理の困難さのために小児診療科での診療継続を要したり、成人期には適切な社会支援が得られない疾患・病態もあり、患者、担当医が個々に対応している現状がある。本研究では、小児期発症の難治性消化器疾患の移行期・成人期利用の実態を調査するとともに、関連診療科、学会、医療制度などと連携した診療体制の構築を目指すものである。

### A．研究目的

小児期発症疾患を有する患者が成人期を迎えると、これまでの小児期とは異なる成人期の病態生理が形成されていくこともあり、小児診療のみで適切な医療していくことは提供は困難であり、個々の患者に相応しい成人医療への移行期医療：トランジション（transition）が重要となる。本研究班で対象とする難治性小児消化器疾患における移行期医療の実態を調査するとともに、社会支援としての小児慢性特定疾病事業や指定難病の現状や新規適応について検討し、シームレスな診療が継続できる医療体制の構築に寄与することを目的とする。

### B．研究方法

- 1) 各疾患グループの病態、一般的な治療戦略、合併症および後遺症、社会支援、移行期・成人期の課題、継続すべき治療内容を確認する。
- 2) 各疾患グループに対する公的社会支援（小児慢性特定疾病事業、指定難病、身体障害

者手帳等）の適応の有無、新規認定に向けての要件の確認を行う。

- 3) 各疾患グループに関わる小児および成人診療科の学会および分科会の移行期医療の動向を調査する。

### （倫理面への配慮）

小児期発症疾患を有する患者が成人期を迎えると、これまでの小児期とは異なる成人期の病態生理が形成されていくこともあり、小児診療のみで適切な医療していくことは提供は困難であり、個々の患者に相応しい成人医療への移行期医療：トランジション（transition）が重要となる。本研究班で対象とする難治性小児消化器疾患における移行期医療の実態を調査するとともに、社会支援としての小児慢性特定疾病事業や指定難病の現状や新規適応について検討し、シームレスな診療が継続できる医療体制の構築に寄与することを目的とする。

### C．研究結果

- 1) 診療内容については、各疾患グループの報告を参照。
- 2) 本年度は、小児慢性特定疾病事業、指定難病について新たな要件改訂や重症認定の事案はみられなかった。未認定である胃食道逆流症、先天性食道閉鎖症、高位・中間位鎖肛については各疾患グループと新規認定に向けての要件を確認し、胃食道逆流症について具体的な内容の検討がなされている。
- 3) 厚生労働省の小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会、難病対策委員会の合同委員会に参加し、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部改正の概要の情報や、難病・小慢データベース利活用についての情報を得た。

### D．考察

次年度以降新たに追加される小児慢性特定疾病の申請/検討に向け、要件を再確認して活動することが望ましい。また、新たな法案改訂を受けて、周知・活用の幅を広げ、シームレスな診療状況を確立するための方策を検討すべきと考えられた。

### E．結論

今後も各疾患グループの実態調査および課題の検討を継続していく。

### F．研究発表

1. 論文発表
  - 1) 尾花和子：希少難治性慢性消化器疾患 移行期支援の実際（医療からの視点）．小児科診療85(Suppl 2):268-272,2022
2. 学会発表  
なし

### G．知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし