

平成 30-令和 2 年度 補助金

(難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業))

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

自立支援事業と移行期医療



愛媛県立中央病院
小児医療センター
石田也寸志
(掛江直子)

日時：令和3年2月11日(木)
場所：Zoom Web会議



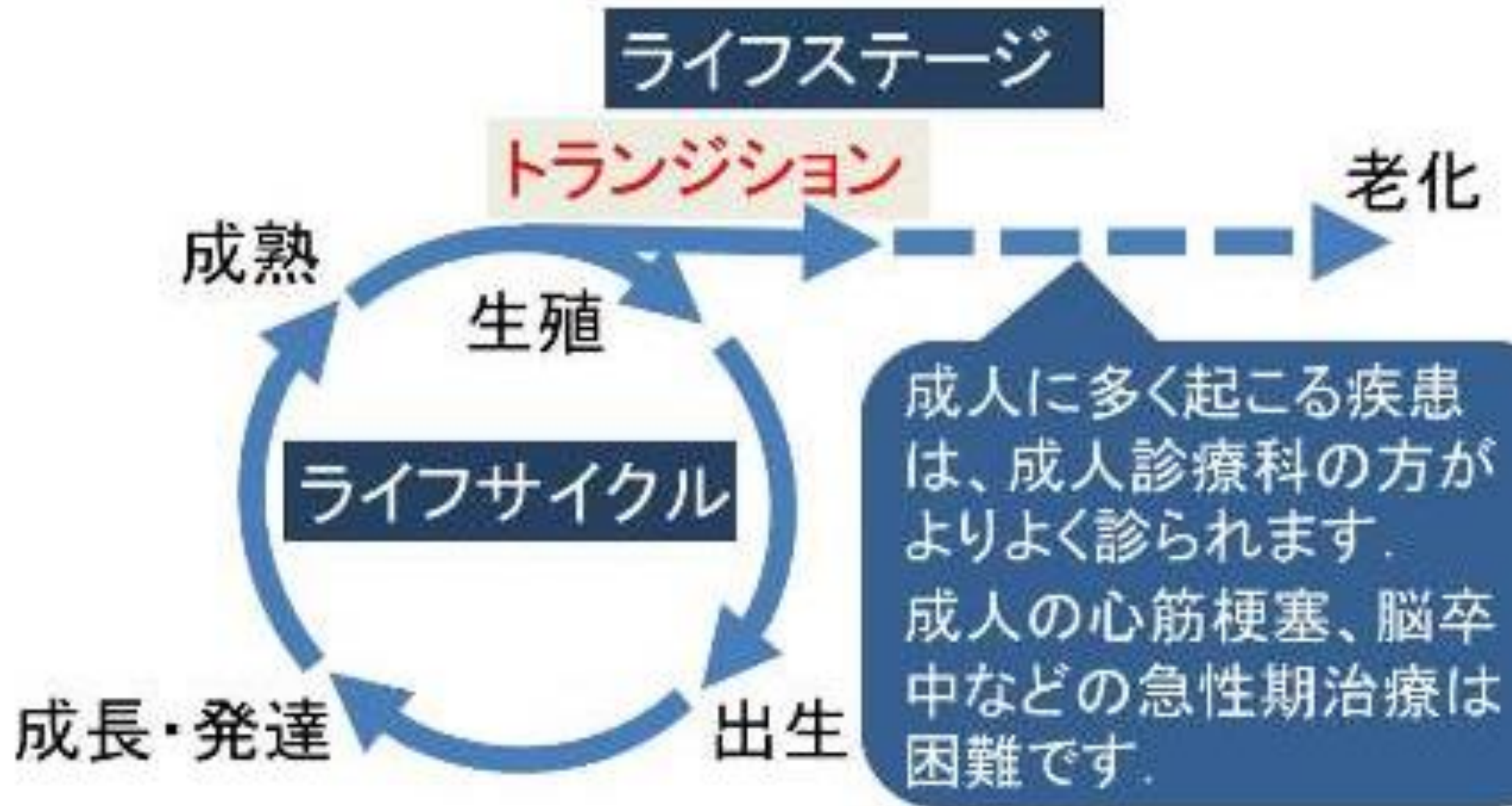
移行期医療支援

小児期医療の進歩により多くの命が救われてきたが、原疾患自体や合併症が持続しながら思春期・成人期を迎える患者も多くなっている。こうした患者に対して、小児期医療も成人期医療も、現状では必ずしも適切な医療を提供できていない。

移行期医療とは患者が思春期から成人期に移行するにあたり、継続的で良質、かつ発達に即した医療サービスを提供することを通して、特別な医療ニーズを持つ子どもたちが生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮することを目的としたものである。

1. 自己決定の尊重
2. 年齢とともに変化する病態や合併症への対応
3. 人格の成熟課程に基づいた年齢相応の医療

移行期医療の概念図



移行期支援ガイド

➤ **Generic Core Guide**（コアガイド）

子どもから大人への成長に伴う個々人のニーズを満たすために必要な一連の支援プロセスについてのガイド

= すべての患児の成長発達支援に必要

➤ **Diseases Specific Guide**（疾患別ガイド）

個々の慢性疾病を有して成長していく患者の医療支援のための疾患特異的なガイド

※長期フォローアップ研究の成果を踏まえ、若年・成人期・生涯の臨床医学の確立を目指し、改訂していく必要がある。

コアガイド(85ページ)

Transition Support
情報共有サイト

移行支援とは

事業概要

支援ツール・資料・情報

関連文献

ゲスト 様

小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援

TOP > 移行支援とは

移行支援とは

近年の小児期医療の進歩により多くの命が救われてきましたが、原疾患自体や合併症が持続しながら思春期・成人期を迎える患者も多くなってきています。こうした患者に対して、小児期医療も成人期医療も、現状では必ずしも適切な医療を提供できていません。移行期医療とは患者が思春期から成人期に移行するにあたり、継続的で良質、かつ発達に即した医療サービスを提供することを通して、特別な医療ニーズを持つ子どもたちが生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮することを目的としたものです。（AAP,2002）。

1. 自己決定の尊重
2. 年齢とともに変化する病態や合併症への対応
3. 人格の成熟課程に基づいた年齢相応の医療

しかし、現状では成人期を迎えた小児期発症の疾患を持つ患者を診療できる施設の不足、加齢に伴う新たな病態への対応困難、患者・家族と小児科医の信頼感による移行への抵抗感、患者の疾患理解・自己管理不足などの問題があります。移行期医療ではこれらの問題を乗り越え、年齢に応じたプロセスを踏みながら上記の3項目を達成していくことが求められています。

小児患者がその成長に伴い、自らの健康情報や健康管理スキルを身に付け、成人期医療に対する心構えを習得し、ケアを中断することなく新しい医療提供者との関係を構築するための系統化された移行支援プロセスをまとめたものとして、「小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」があります。

- ・小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド（ver.1.0）
※クリックするとダウンロードできます。
- ・小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド（ver.1.1）
※クリックするとダウンロードできます。
- ・小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド（ver.1.0, ver.1.1修正差分）
当ガイドの冊子をお手元にお持ちの関係各位におかれましては、冊子に挟み込む等してお役立てください。
※クリックするとダウンロードできます。

本書は、特に成人期以降も医療支援が必要な慢性疾患患者の移行期医療支援に役立てるため、平成27年度からの小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業での経験や、先進的な医療機関での実際の取り組みを重視してとりまとめたものです。

移行期支援プログラムの有効性については、米国母子保健局の「Got Transition」に詳細に述べられています。

成人移行支援 コアガイド (ver1.1)

Health Care Transition

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個性を超えて
成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班
研究代表者 窪田 満

疾患別ガイド

日本小児循環器学会

2015/2/5 更新版

循環器病の診断と治療に関するガイドライン（2010年度合同研究班報告）

成人先天性心疾患診療ガイドライン （2011年改訂版）

Guidelines for Management of Congenital Heart Diseases in Adults (JCS 2011)

日本小児内分泌学会

移行期医療支援ガイド

小児期発症の内分泌疾患のほとんどは、疾患を持ったまま思春期を過ごし成人期を迎えます。精神的にも肉体的にも発達途上にある時期に、医療管理の主体を養育者から自己に移し、小児医療から成人医療へと異なった医療体系へ変わります。このハードルを越えるのは必ずしも容易ではありません。私たち医療者は発達段階を考慮しながら患者に最も適切な医療を提供し、その疾患とともにある患者がより高い質の生活ができ、生きる力を育むように支援する必要があります。

そこで日本小児内分泌学会移行期対応委員会では、今回移行期医療の提言を作成しました。ぜひご活用いただき、小児内分泌における治療がより良いものになることを願っています。なお、日本小児内分泌学会は日本内分泌学会、日本糖尿病学会、日本糖尿病協会とともに移行期医療を推進することを移行ポリシーとして掲げています。

一般社団法人日本小児内分泌学会
移行期対応委員長 位田 忍

総論

- 小児期発症内分泌疾患の成人への移行期医療に関する提言

 [PDFファイル](#)

- 図2：診断後、成人期までの自立支援を中心とする診療ロードマップ（医師）

 [PDFファイル](#)

- 図3：チェックリスト（内分泌代謝科）

 [EXCELファイル](#)

こどもの内分泌疾患 診断基準など

日本人小児の体格の評価

成長評価用チャート・体格指数計算フ ァイル ダウンロードサイト

学会の見解など

- 「身長を伸ばす効果がある」と宣伝されているサプリメント等に関する学会の見解（2013年3月29日公表）
- 成長ホルモンの適正使用に関する見解（2007年2月10日公表、2011年4月1日改訂）
- 新しい成長曲線について（2016年11月11日公表）
- バークロレイト放出試験について（2018年12月28日公表）

学会ガイドライン

- 学会ガイドライン
- 診療ガイドライン策定手順 [pdf]
- 移行期医療支援ガイド

委員会活動について

腎疾患の移行 —IgA腎症・微小丸腎症—

編集
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
難治性腎臓病に関する調査研究

先天性難治性稀少泌尿器疾患 （総排泄腔遺残症、総排泄腔外） におけるスムーズな成人期 移行のための分類・診断・治療

編集
先天性難治性稀少泌尿器疾患
（総排泄腔遺残症、総排泄腔外、MF）
スムーズな成人期移行のための分類・診断・治療

成人診療科医のための 小児リウマチ性疾患 移行支援ガイド

編集 ◆ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業
小児期および成人移行期小児リウマチ患者の
全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた
全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による
標準的治療の均てん化 研究班

協力 ◆ 一般社団法人 日本小児リウマチ学会、
一般社団法人 日本リウマチ学会

 羊土社
YODISHA

関連学会

日本小児科学会の分科会で委員会を作り疾患別の移行支援ガイドを作成

Transition Support
情報共有サイト

移行期医療とは

事業概要

協力医療機関

協力者

協力学会

移行支援ツール

関連文献・資料

ゲスト 様

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

TOP > 協力学会

会員専用ページへ

協力学会

キーワード検索

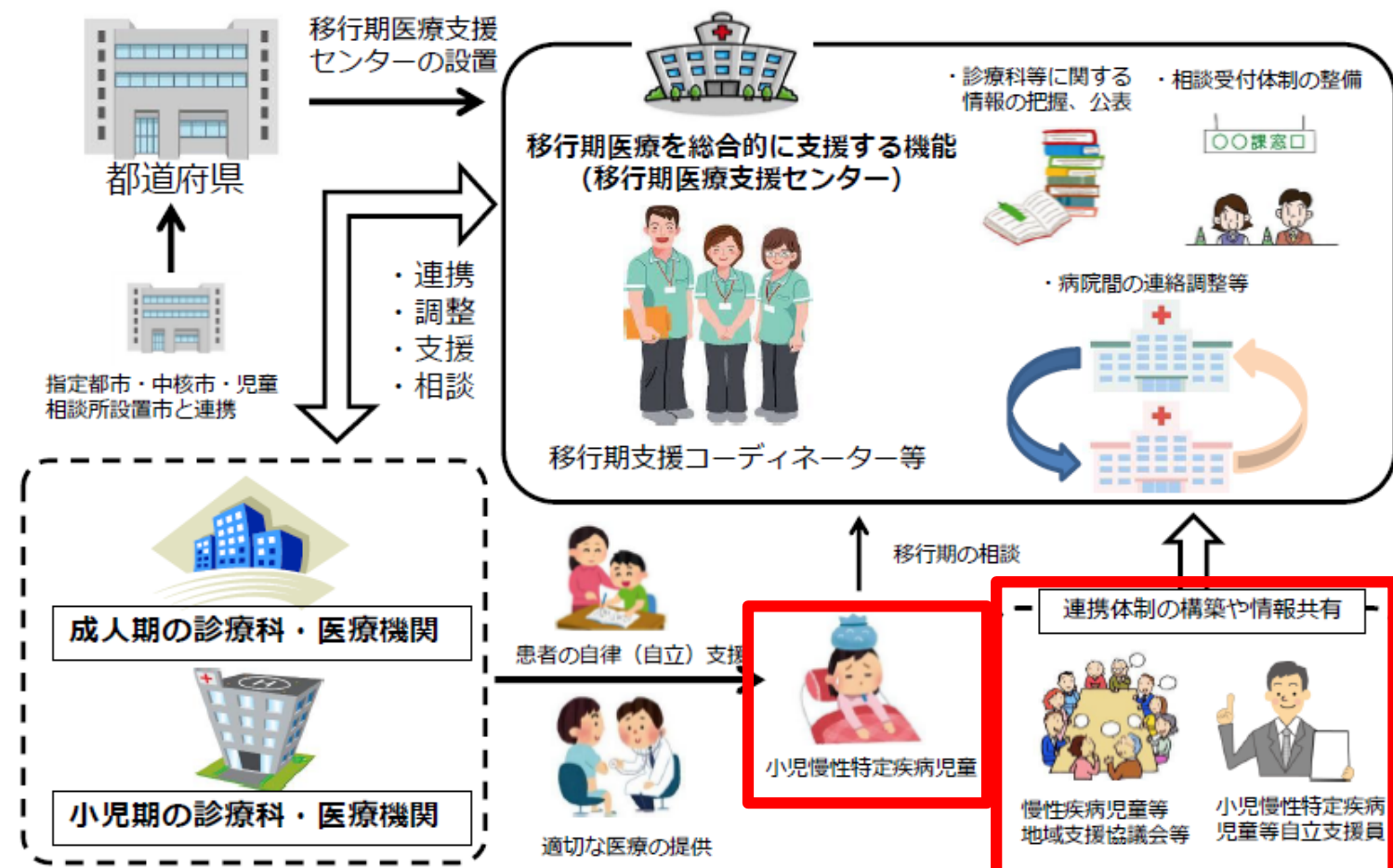
日本小児科学会	学会ホームページ >
日本小児外科学会	学会ホームページ >
日本小児腎臓病学会	学会ホームページ >
日本小児脳神経学会	学会ホームページ >
日本小児血液・がん学会	学会ホームページ >
日本小児内分泌学会	学会ホームページ >
日本先天代謝異常学会	学会ホームページ >
日本小児アレルギー学会	学会ホームページ >
日本小児リウマチ学会	学会ホームページ >
日本小児呼吸器学会	学会ホームページ >
日本小児栄養消化器肝臓学会	学会ホームページ >
日本小児神経学会	学会ホームページ >
日本免疫不全症研究会	学会ホームページ >
日本小児皮膚科学会	学会ホームページ >
日本新生児成育医学会	学会ホームページ >
日本小児精神神経学会	学会ホームページ >
日本小児心身医学会	学会ホームページ >

移行期医療支援センター

小児慢性特定疾病児童成人
移行期医療支援モデル事業
(国立成育医療研究センター
—賀藤均)

↓
都道府県における移行期医療
支援体制構築のイメージ

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾病患児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



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
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 循環器領域は良好
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

効果

千葉県移行期医療支援センターホームページから

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

移行期医療支援センター設置により期待される効果



小児期診療科

- ・ 成人期疾患への理解



患者・家族

- ・ 適切な疾患、合併症管理
- ・ 就学・就労支援



成人期診療科

- ・ 先天性疾患への理解



- ・ 地域資源（看護、介護）の適切な配分
- ・ 過剰な薬剤処方への抑制
- ・ 適切な助成事業の提供
- ・ 移行支援スタッフのスキル向上

小児がん—長期FU/移行期医療研修会

現状と課題

- 小児・AYA(Adolescent and Young Adult)世代(思春期世代と若年成人世代)のがんについては、晩期合併症(※)に対処するために適切なタイミングでの告知やアドバイスが重要であること、小児がん患者・小児がん経験者は療養生活を通じた心の問題や就労・自立などの社会的問題を抱えていることから、多職種協働のトータルケアによる長期間のフォローアップが必要になる。
- 現在、全国15か所の小児がん拠点病院に長期フォローアップ外来が設けられているが、その体制は多様であり、対象患者、フォローの頻度、人員、支援内容等にバラツキが見られる。
- このため、「がん対策加速化プラン」(平成27年12月)において、小児がん拠点病院連絡協議会等を活用し、長期フォローアップ体制のあり方を検証することとしている。

※晩期合併症…小児がんは、患者が発育途中であることなどから、成長や時間の経過に伴って、がんそのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症がみられる。これを「晩期合併症(晩期障害)」という。晩期合併症は、小児がん特有の現象である。

成長・発達への影響	身長伸び、骨格・筋・軟部組織、知能・認知力、心理的・社会的成熟、性的成熟
生殖機能への影響	妊娠可能か、子孫への影響
臓器機能への影響	心機能、呼吸機能、腎機能、内分泌機能、消化管機能、視力・聴力
二次がん(抗がん剤や放射線治療により別のがんが二次的に発生すること)	良性腫瘍、悪性腫瘍



出典:小児がん情報サービス(国立がん研究センター)

平成28年度

小児がん拠点病院をけん引する小児がん中央機関において、小児がん拠点病院連絡協議会等を活用し、長期フォローアップ体制のあり方を検証するとともに、試行的に研修を実施する。

平成29年度

平成28年度の検証結果も踏まえ、小児がん拠点病院等で長期フォローアップを担当する多職種協働チームを育成するための研修プログラムや教材等を作成し、研修を実施する。

(一般社団法人日本血液・がん学会への委託事業)

2017～2019年まで開催

⇒20-21年度も継続となった

以後は小児がん拠点病院の事業に

拠点病院のみならず、連携病院でも必須になる予定

多職種による研修

- Lifetime Care and Support for Child,
Adolescent and Young Adult Cancer Survivors -



「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会」
(厚生労働省委託事業)

募集人数：50名程度（医師を含む2～4名のチーム、個人参加も可）

※複数名で申し込まれる際は、同じ施設所属の方を対象といたします。

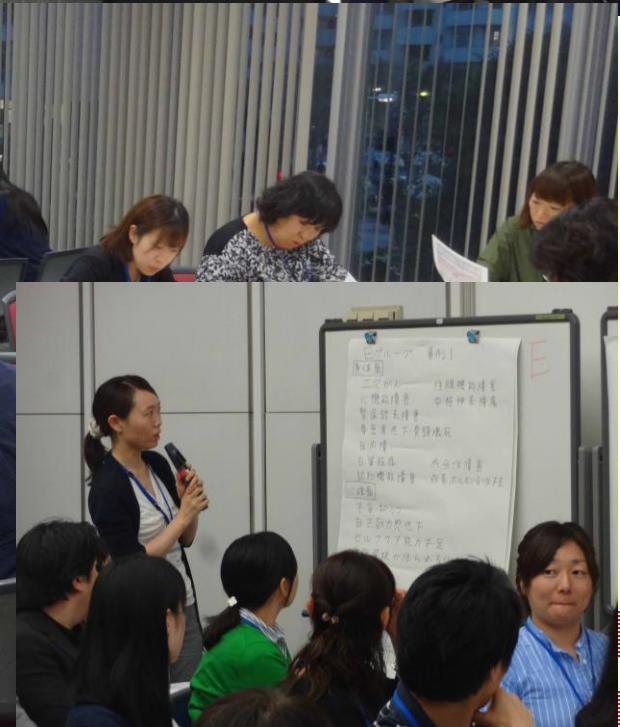
応募資格：医師（臨床経験5年以上）、看護師（臨床経験3年以上）、ソーシャルワーカー、心理士、理学療法士、作業療法士、薬剤師、保育士、チャイルドライフスペシャリスト、ホスピタルプレイスペシャリスト、など

第1回
2017年度

小児・AYA 世代のがんの 長期フォローアップに関する研修会

LCAS - Lifetime Care and Support for Child, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors

日時 2017年9月23日（土）～9月24日（日）



COVID-19流行のためWeb形式開催

2020年度はCOVID-19流行のため、小児がん拠点病院において、講義は全てWeb配信で、グループワークもZoom会議システムで行われた。
9月広島、11月京都、1月東京

GW1 課題1

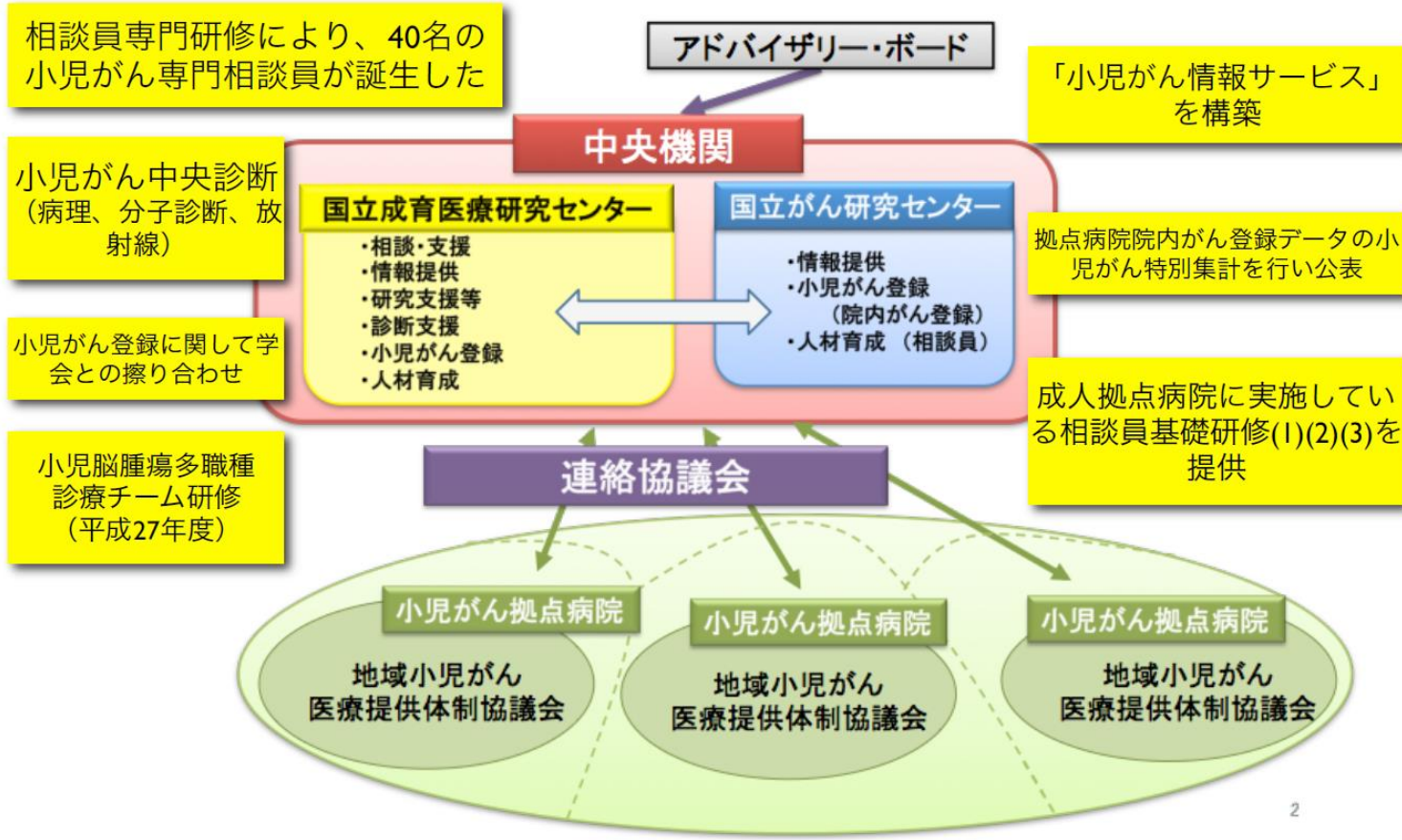
(作業終了時間：10時50分)

	晩期合併症	説明・支援	職種
身体面	聴覚障害 腎機能障害・心毒性 人工関節の異常・可動域 妊孕性・月経不順 二次がん、認知機能	説明：化学療法による妊孕性低下の可能性と理解。 薬剤、特にイホスファミドの総投与量。 治療内容と性腺毒性（月経不順）、選択肢 支援：不安は病院を窓口。費用面の説明。	医師・主治医 薬剤師 産婦人科医師
心理面	将来の夢への不安 交際中の彼との関係性 月経不順 入院環境が孤独	支援：入院環境（気持ちの共有）を整備。 同じような病気を持った患者さんとの関わり（リハビリ時など） 心理士や心理カウンセラーの紹介	看護師 理学・作業療法士 心理士
社会面	修学や就職の遅れ・困難	説明：自立困難、就労持続が困難。 将来の計画の修正 支援：就職先への説明。	医師 心理士
家族面	精神的な不安 （親・同居）	治療の説明時に家族にも同席してもらう。 説明内容の理解の確認やサポートの共有。 家族会の紹介など	看護師 ソーシャルワーカー

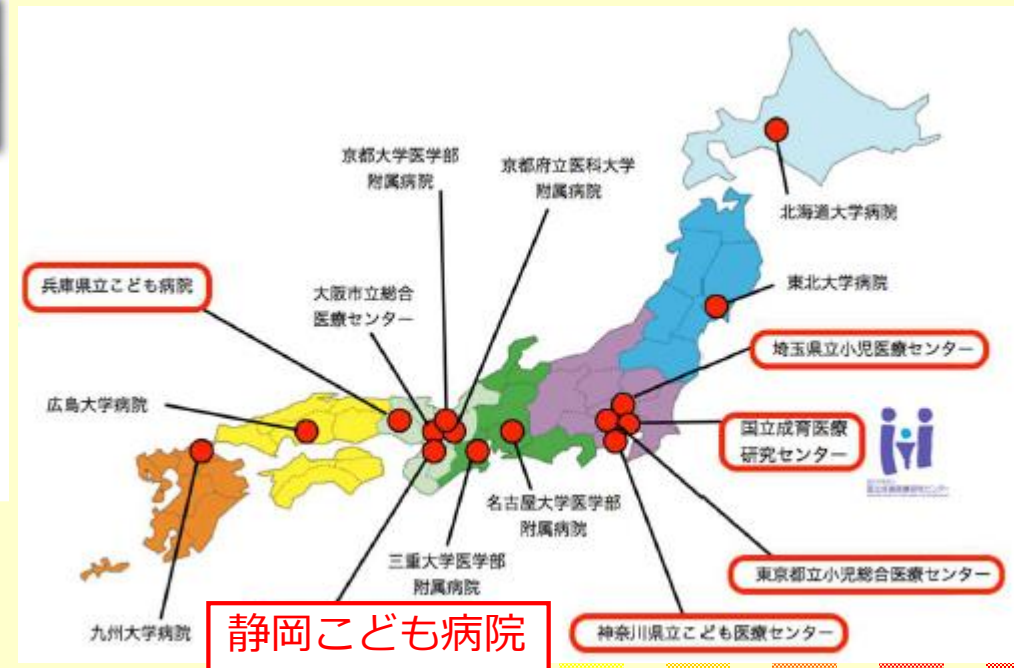


小児がん拠点病院

厚生労働大臣が指定する小児がん中央機関は拠点病院を牽引し、全国の小児がん医療の質を向上させるため、以下の役割を担うものとする。

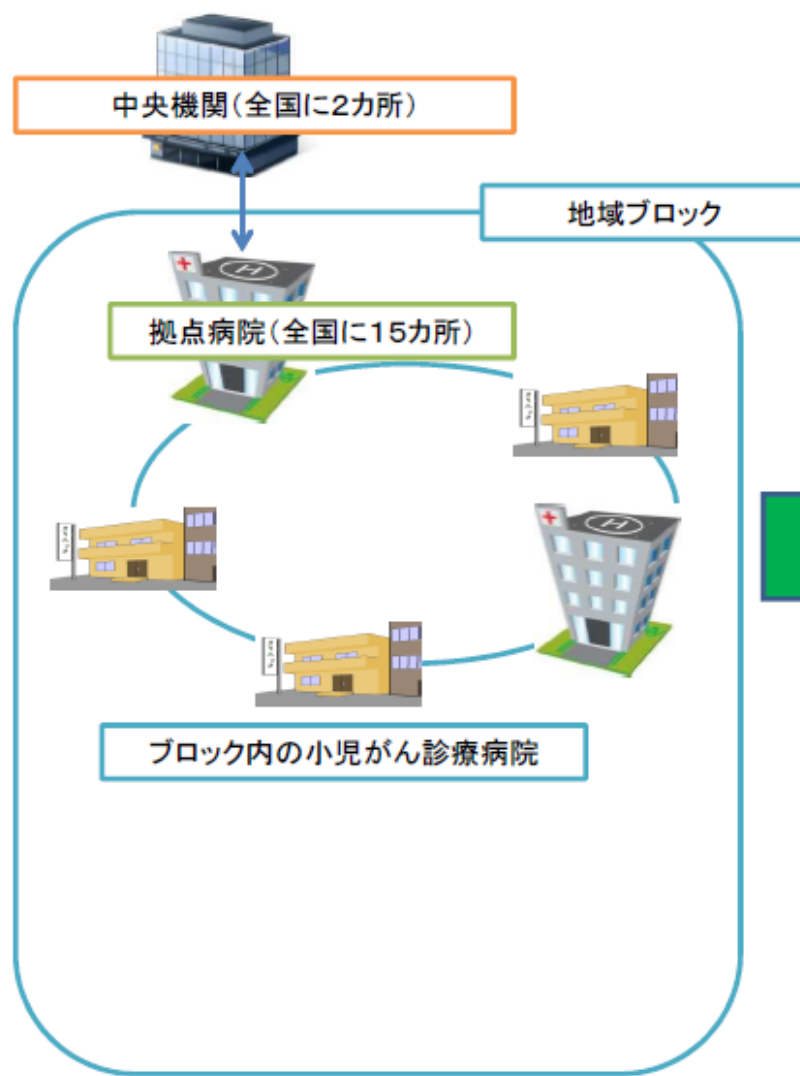


15歳未満の小児がん患者は年間2000～2500人の発症があり、そのうち約40%をカバーしていると考えられる。



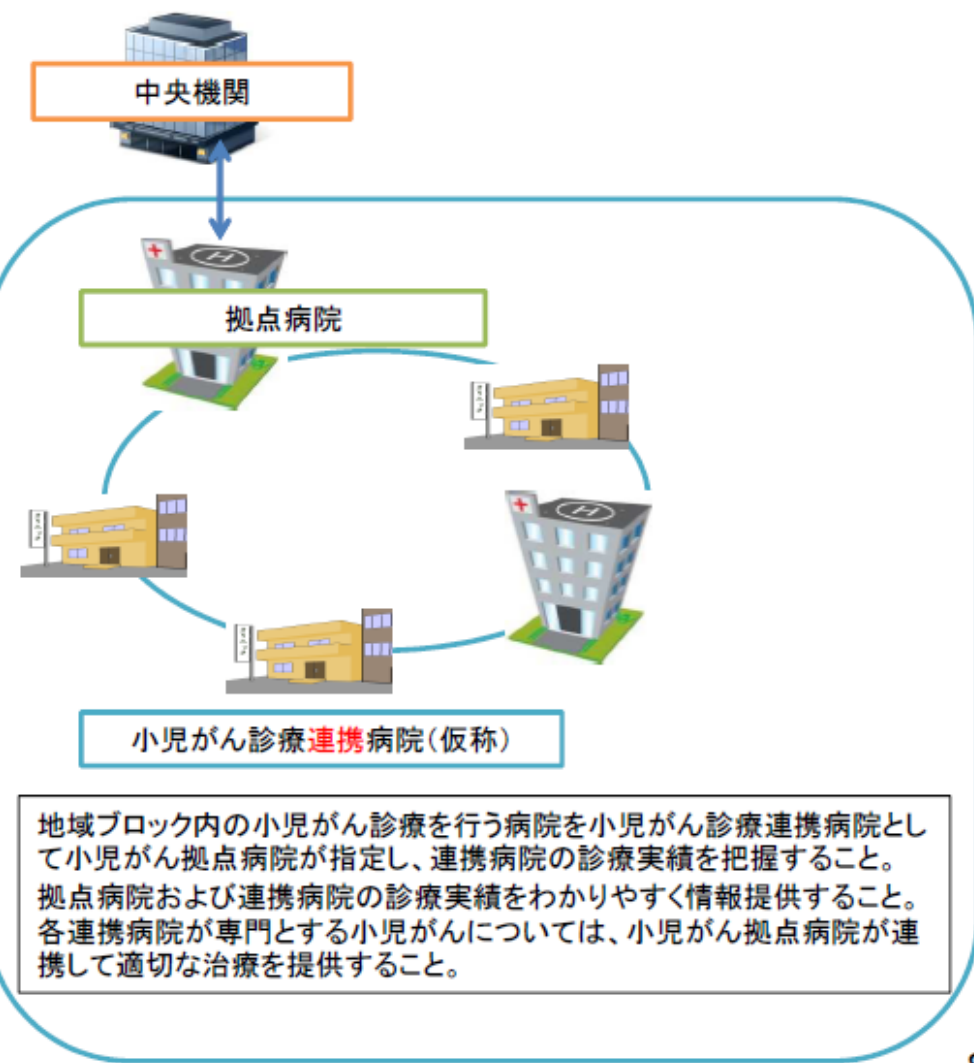
小児がん連携病院の新設

現行



将来像

※平成30年度中に厚生労働省が小児がん拠点病院の指定



トランジション・ステップ (成育医療研究センター)

小児がん経験者のための
トランジション・ステップ



国立成育医療研究センター 小児がんセンター 編

	～6歳	7-9歳	10-12歳	13-15歳	16-17歳	18-19歳	adult
1) 患児の準備： からだのことや、小児がんと治療、晩期合併症を理解する							
①からだのしくみの理解	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
②疾患（小児がん）の理解		☐	☐	☐	☐	☐	☐
③検査・診断の理解		☐	☐	☐	☐	☐	☐
④小児がん治療の理解			☐	☐	☐	☐	☐
⑤現在の合併症と治療の理解			☐	☐	☐	☐	☐
⑥晩期合併症の種類と症状の理解			☐	☐	☐	☐	☐
⑦体調管理・医療機関受診の理解			☐	☐	☐	☐	☐
⑧二次性徴・生殖の理解			☐	☐	☐	☐	☐
⑨こころの準備・こころの安定			☐	☐	☐	☐	☐
⑩トランジションの準備			☐	☐	☐	☐	
⑪分離受診/個別面談				☐	☐	☐	
2) 医療者側の準備： 合併症評価・医療・社会支援連携の準備							
①臓器障害の評価	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
②発達・認知機能・高次脳機能障害の評価	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
③感覚器・身体機能・生活機能の評価	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
④学習支援の必要性の確認と連携構築	☐	☐	☐	☐	☐		
⑤社会的支援の必要性の確認と連携構築	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
⑥連携用医療情報の準備（治療サマリ等）	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
⑦関係各科でのトランジション共有					☐	☐	☐
3) 患児・家族・医療者での準備： 医療連携・トランジションに対する希望の確認と連携構築							
①小児地域医療連携の希望確認と連携構築	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
②成人地域・専門診療連携の希望確認と準備						☐	☐
③家族のトランジション面談			☐	☐	☐		

移行医療の
大前提に
自立がある



まずは自立
支援を！

第123回日本小児科学会学術集会

第124回日本小児科学会学術集会

市民公開講座&
若者クラシック
ミニコンサート

子どもから創めよう
新時代



総合シンポジウム5

これからの成人移行支援

4月17日(土) 16:20~18:20 第9会場 (国立京都国際会館 1階 アネックスホール2)

座長: 掛江 直子 (国立研究開発法人国立成育医療研究センター)

窪田 満 (国立成育医療研究センター総合診療部)

演者: 平田 陽一郎 (北里大学医学部小児科)

石田 也寸志 (愛媛県立中央病院小児医療センター)

宮前 多佳子 (東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター小児リウマチ科)

石崎 優子 (関西医科大学小児科学)

杉山 由加里 (社会医療法人宏潤会だいでうクリニック在宅診療部)

特別企画4

周産期・小児期発症疾患の遠隔期の諸問題

4月17日(土) 9:00~11:00 第2会場 (国立京都国際会館 2階 RoomA)

座長: 石田 也寸志 (愛媛県立中央病院小児医療センター)

与田 仁志 (東邦大学医学部新生児学講座)

演者: 森岡 一朗 (日本大学小児科学)

長谷川 久弥 (東京女子医科大学東医療センター新生児科)

有馬 勇一郎 (熊本大学循環器内科/熊本大学国際先端医学研究機構)

位田 忍 (大阪母子医療センター臨床検査科)

清谷 知賀子 (国立成育医療研究センター小児がんセンター)