

令和4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

日時：令和5年2月12日(日)  
場所：愛媛大学愛媛大学医学部創立40周年記念講堂  
(ハイブリッド会議)



# 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**

# 小児血液がん学会

## 「小児期発症 血液・腫瘍疾患患者のための成人医療移行支援ガイド」

「小児期発症 血液・腫瘍疾患患者のための成人医療移行支援ガイド」

日本小児血液・がん学会 長期フォローアップ・移行期医療委員会

### 委員

大賀 正一	九州大学 小児科 (委員長)
松本 公一	国立成育医療研究センター 小児がんセンター (副委員長)
大園 秀一	久留米大学 小児科
石田 也寸志	愛媛県立中央病院 小児科
前田 美穂	日本医科大学 小児科
大植 孝治	兵庫医科大学 小児外科
上別府 圭子	東京大学医学部 家族看護学科
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
竹之内 直子	京都大学大学院 博士後期課程
長 祐子	北海道大学 小児科
湯坐 有希	東京都立小児総合医療センター 血液腫瘍科
家原 知子	京都府立医科大学 小児科
宮村 能子	大阪大学 小児科
檜山 英三	広島大学 小児外科

■ *The Japanese Journal of Pediatric Hematology/Oncology* vol. 59(1): 58–65, 2022

／ 委員会報告 ／

### 小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢

大園秀一<sup>\*</sup>, 石田也寸志, 前田美穂, 大植孝治, 上別府圭子, 清谷知賀子, 竹之内直子, 長 祐子, 湯坐有希, 家原知子, 宮村能子, 檜山英三, 松本公一<sup>b</sup>, 大賀正一<sup>a</sup>

日本小児血液・がん学会長期フォローアップ・移行期医療委員会

### Care transitions for pediatric hemato-oncology survivors: a basic policy in Japan Society of Pediatric Hematology–Oncology

Shuichi Ozono<sup>\*</sup>, Yasushi Ishida, Miho Maeda, Takaharu Oue, Kiyoko Kamibeppu, Chikako Kiyotani, Naoko Takenouchi, Yuko Cho, Yuhki Yuza, Tomoko Iehara, Takako Miyamura, Eiso Hiyama, Kimikazu Matsumoto<sup>b</sup>, Shouichi Ohga<sup>a</sup>

Board members of committee for Long-term Follow-up and Transition in JSPHO

日本小児血液・がん学会雑誌 59(1): 58–65, 2022

# 日本造血・免疫細胞療法学会

造血幹細胞移植推進拠点病院  
国立がん研究センター研究開発費福田班

小児期移植症例の成人診療科  
移行支援ツールを開発中

ガイドラインも改訂予定

一般社団法人  
日本造血・免疫細胞療法学会  
Japanese Society for Transplantation and Cellular Therapy

お問合せ サイト内検索 会員専用コンテンツ マイページ (会員情報閲覧) English

医療関係者の方へ 患者さん・ドナーさん一般の方へ 開業医・地域の医療機関の先生方へ

Home 学会について 学術集会 ガイドライン等 学会誌 ニュースレター 【職種別の情報】 医師・看護師・HCTC 【移植施設向けの情報】 施設認定・臨床研究・TRUMP等

施設認定・臨床研究・TRUMP等 医療関係者の方へ

Home > 医療関係者の方へ > 施設認定・臨床研究・TRUMP等 > 移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”

SUB MENU

- 移植施設認定基準
- LTFU 医療者活用ツール
  - 【概説】医療者活用ツールのご紹介
  - LTFUツール全国版
- 臨床研究
- ドナー関連
- TRUMP (移植登録一元管理)
- 全国調査報告書

移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”

最終更新日: 2022年11月30日

移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”のご紹介

- 患者指導用リーフレット (2021年6月公開)
- 問診票フォーマット (2021年10月公開)
- 患者指導用リーフレット小児版 (2021年11月公開)
- 移植後就労支援リーフレット (2022年2月公開)
- 成人移植患者LTFUスクリーニング項目リスト (2022年6月公開)

造血幹細胞移植推進拠点病院  
国立がん研究センター研究開発費福田班

このたび、造血幹細胞移植医療体制整備事業の一環として、移植後長期フォローアップ外来運営を支援する“LTFUツール全国版”の運用を開始することをご報告申し上げます。

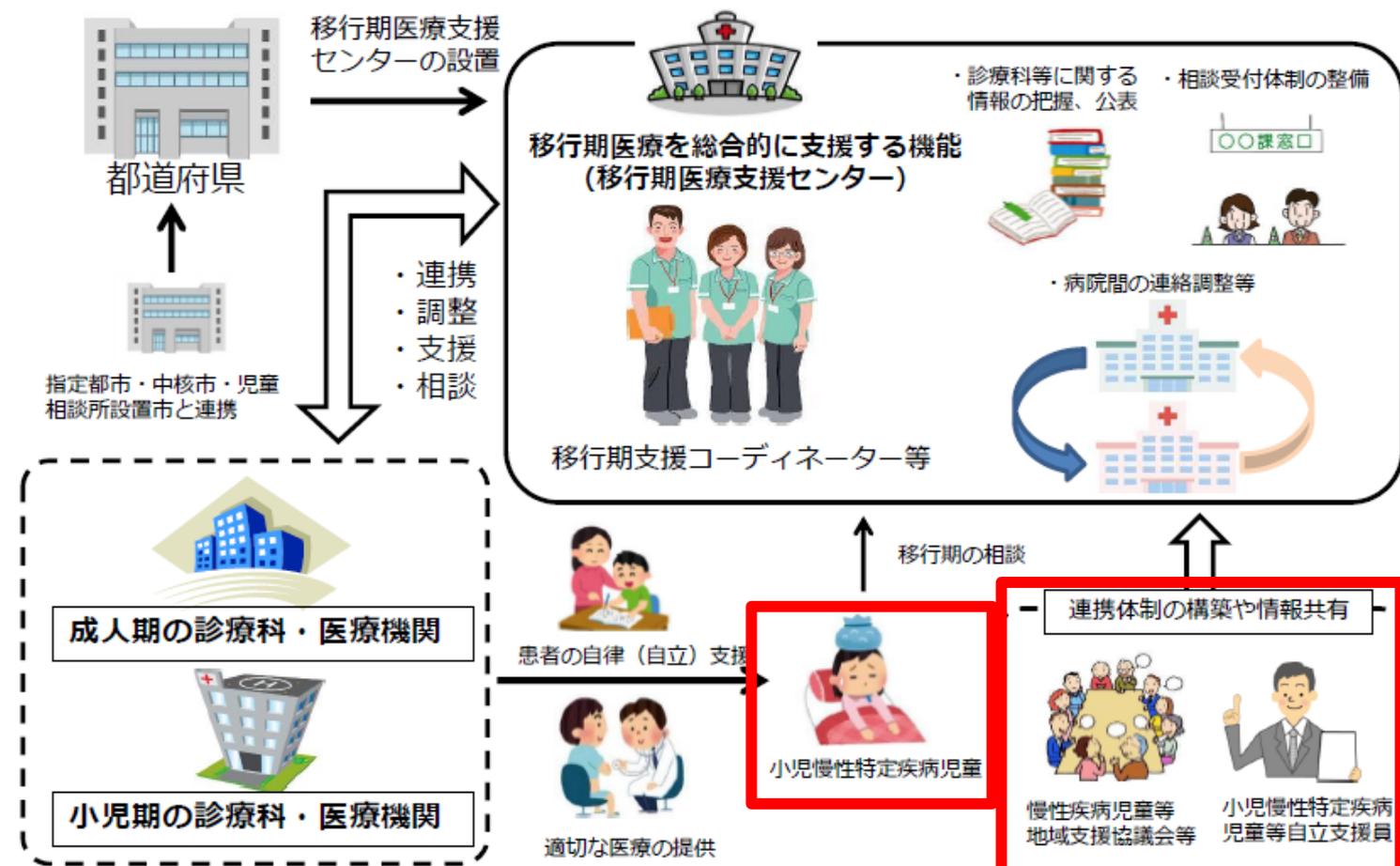
# 移行期医療支援センター

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

# 今後の計画案

## 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？他の分野にどう広げていくのか？
- 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？
- 苦勞している点、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