

令和5年度  
難病等制度推進事業  
移行期医療支援体制実態調査  
事業報告書

令和6年3月  
PwC コンサルティング合同会社



## はじめに

---

近年の医療技術等の進歩によって、小児慢性特定疾病をはじめ、多くの慢性疾患を抱える児童が思春期・成人期を迎えられるようになってきた。適切な医療を受けるためには、年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する必要があるが、小児期発症の慢性疾患を抱える児童は、幼少期から継続して通っている小児科への信頼が厚いことや、成人診療科では小児科と異なり、専門ごとに多岐の診療科による治療が必要なことから、成人後も小児科を受診しているケースがある。

しかし、成人後も小児科だけで診療を続けることは、成人期に発症する生活習慣病や悪性腫瘍に対する治療などの知見がなく、必ずしも適切な医療を提供できない懸念がある。

患者が継続して適切な医療を受けるためには、単なる転科ではなく、小児科から成人診療科へ円滑に医療の橋渡しを行うことや、患者・家族に対する自律（自立）支援等、患者の年齢や状態に応じた医療を受けられるようにするための支援が必要である。これを移行期医療支援と呼ぶ。

移行期医療を推進するため、厚生労働省は、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を策定し、移行期医療支援センターの設置を都道府県に促している。

しかし、ガイド策定から5年超が経過した令和4年3月においても全国7か所（令和5年12月時点では全国9か所）の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていなかった。また、令和3年に出された「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、小児期から成人期にかけてシームレスに適切な医療が受けられる体制づくりや、福祉や学習等の支援が必要である、と示されたことを受け、令和4年度に、移行期医療支援センター等に対する実態把握調査を行い、移行期医療支援における課題抽出を行った。

その結果等を踏まえ、今年度は移行期医療支援の課題の解決のための方策（案）を検討し、その実効性を検証した。解決策（案）の検討および実証にあたり、特定の自治体をモデルとし、移行期医療支援モデル事業（以下「モデル事業」という）を実施した。モデル事業の中では、当該自治体における移行期医療支援の関係者に集っていただき、ケースを用いた検討や当該自治体における移行期医療の課題について議論を行い、当該自治体における課題解決の方策（案）の糸口を模索するとともに、関係者同士が顔の見える関係性を構築することの有効性について検証した。

## 目次

---

1. 事業目的と概要 .....	1
(1) 事業の実施背景および目的 .....	1
(2) 事業の実施概要 .....	3
(3) 検討委員会 .....	5
2. 事業実施結果 .....	8
(1) 移行期医療支援の課題検討 .....	8
(2) 移行期医療支援モデル事業—実施概要 .....	12
(3) 移行期医療支援モデル事業—協議会設置準備 .....	14
(4) 移行期医療支援モデル事業—協議会の開催 .....	18
(5) 効果検証—アンケート .....	27
(6) 移行期医療支援の協議会設置に係る好事例のヒアリング .....	33
(7) 移行期医療支援協議会設置に向けた手引きの作成 .....	35
3. 考察 .....	36
付録 .....	39
付録1 ケース調査票 .....	39
付録2 移行期医療支援モデル事業 事後アンケート調査票 .....	55
付録3 第3回協議会検討委員会 宮城県資料 .....	61

# 1. 事業目的と概要

---

本章では、本事業の実施背景と目的、具体的な事業の実施方法等について記載する。

## (1) 事業の実施背景および目的

---

### ① 背景

近年の医療技術等の進歩によって、小児慢性特定疾病をはじめ、多くの慢性疾患を抱える児童が思春期・成人期を迎えられるようになってきた。適切な医療を受けるためには、年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する必要があるが、小児期発症の慢性疾患を抱える児童は、幼少期から継続して通っている小児科への信頼が厚いことや、成人診療科では小児科と異なり、専門ごとに多岐の診療科による治療が必要なことから、成人後も小児科を受診しているケースがある。

しかし、成人後も小児科だけで診続けることは、成人期に発症する生活習慣病や悪性腫瘍に対する治療などの知見がなく、必ずしも適切な医療を提供できない懸念がある。

患者が継続して適切な医療を受けるためには、単なる転科ではなく、小児科から成人診療科へ円滑に医療の橋渡しを行うことや、患者・家族に対する自律（自立）支援等、患者の年齢や状態に応じた医療を受けられるようにするための支援が必要であり、これを移行期医療支援と呼ぶ。

移行期医療を推進するため、厚生労働省は、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を策定し、移行期医療支援センターの設置を都道府県に促している。しかし、ガイド策定から5年超が経過した令和5年3月においても全国7か所の設置に留まっており、その業務内容や運営実態の詳細も明らかになっていなかった。

これを踏まえ、厚生労働省は、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」をより実践的なものに改定することなどを目指し、令和4年度に、移行期医療支援センターおよび移行期医療支援センターが設置する協議会等に参加している医療機関を対象とした、実態把握調査を実施した。令和4年度の事業報告書によると、調査等を通じて以下の課題があることがわかった。

#### (1) 従来からの課題

- ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が十分ではない
- ・成人診療科の医師が知識、経験を積む機会が限られている
- ・知的・発達障害を伴う患者の対応が十分ではない
- ・患者が複数の診療科の受診に慣れていない

#### (2) 令和4年度の事業により判明した課題

- ・移行期医療支援センターの業務内容にばらつきがある
- ・関係者による連携体制の構築が十分ではない
- ・移行期医療の普及啓発が十分ではない
- ・移行困難事例等の認識が十分ではない

令和4年度の調査で明らかになった課題を踏まえ、今年度は課題の解決のための方策（案）を検討し、その実効性を検証した。解決策（案）として、まずは協議会等の関係者同士が集まる場を設定し、関係者同士で顔の見える関係性を構築することが重要ではないかという仮説を立てた。上記解決策（案）の検討および実証にあたり、特定の自治体をモデルとし、移行期医療支援モデル事業を実施した。モデル事業の中では、当該自治体における移行期医療支援の関係者を集っていただき、ケースを用いた検討や当該自治体における移行期医療支援の課題について議論を行い、当該自治体における課題解決の方策（案）の糸口を模索するとともに、関係機関同士が顔の見える関係性を構築することの有効性について検証した。

## ② 目的

①の背景を踏まえ、以下の目的のもと本事業実施した。

- 今後、都道府県が移行期医療支援を推進しやすくなるよう、課題に対する解決策を有識者検討委員会で検討し、解決策の方向性を提示
- 移行期医療支援の課題を解決し、推進するためには、協議会のような関係者が集まる場を設置し、関係者同士のつながりを構築することに加え、移行期医療の重要性を関係者に理解していただく必要があるという仮説のもと、移行期医療支援モデル事業を実施
- モデル事業の中で実証過程をまとめ、協議会設置に向けて都道府県が活用しやすいようマニュアル等を策定

## (2) 事業の実施概要

今年度、移行期医療支援体制実態調査において、主に下記4つの事項を実施した。

図表1 事業実施概要

項目	概要
移行期医療支援の課題検討	<ul style="list-style-type: none"> <li>令和4年度の実態把握調査で明らかになった移行期医療支援の課題8つについて、解決策を検討すべく、弊社が作成したたたき台案をもとに、検討委員会において議論</li> <li>移行期医療支援モデル事業における各自治体の協議会の中でも、同課題について協議を実施</li> </ul>
移行期医療支援モデル事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援の課題を解決し、推進するためには、関係者が集まる場を設置し、関係者同士のつながりを構築することに加え、移行期医療の重要性を関係者に理解していただく必要があるという仮説のもと、移行期医療支援モデル事業を実施</li> <li>鳥取県および愛媛県においてモデル事業を実施し、両自治体において移行期医療の関係者が顔の見える関係を構築するための協議会を設置</li> <li>協議会において、移行期医療の課題に対する地域での解決策や各機関の連携方策の検討や移行事例のケース検討を実施</li> </ul>
移行期医療支援協議会設置に向けた手引きの作成	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援モデル事業において、まずは協議会を立ち上げ、関係者間で顔の見える関係を構築し、移行期医療支援を推進するための土台をつくることが重要だということが明らかになったことを踏まえ、協議会設置における自治体向けの手引きを策定</li> </ul>
検討委員会の設置	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援の課題検討や、移行期医療支援モデル事業、手引きの作成等について助言を得るための検討委員会を設置</li> <li>検討委員会を3回、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事業との合同委員会を1回実施</li> </ul>

下記のスケジュールで事業を実施した。

**図表2 事業実施スケジュール**

事業実施スケジュール	
令和5年 6月	
7月	↑ 説明会・モデル事業 ↓ 参加自治体の募集
8月	★第1回 委員会
9月	↑ モデル 事業
10月	
11月	
12月	★第2回 委員会
令和6年 1月	↓
2月	↑ 手引書およ び報告書の 作成 ↓
3月	



### (3) 検討委員会

本事業では、移行期医療支援の課題検討や移行期医療支援モデル事業の実施について助言を得るための検討委員会を組成し、課題や実証等について議論した。

#### ① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員およびオブザーバー、事務局体制は図表3から図表5のとおりである。なお、座長には指名により第1回は望月秀樹氏が、第2回以降は北川氏が就任した。

また、検討委員会の委員のうち、市原氏、落合氏、窪田氏の3名には自治体における移行期医療支援モデル事業にアドバイザーとしてご参加いただいた。

図表3 検討委員会委員

氏名	所属
市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
柏木 明子	ひだまりたんぽぽ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 代表
川村 健太郎	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
北川 泰久	学校法人東海大学名誉教授 神経内科
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長
瀧間 浄宏	長野県立こども病院移行期医療支援センター センター長
佐藤 杏	国立研究開発法人国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー
西 朋子	認定NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
望月 葉子	東京都立北療育医療センター 内科部長
望月 秀樹	国立大学法人大阪大学大学院医学系研究科 神経内科教授

(50音順、敬称略)

※望月秀樹氏は第1回検討委員会のみ参加

図表4 オブザーバー

氏名	所属
神田 純	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
中村 梨絵子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
西條 晴貴	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 専門官
藤井 智奈美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課難病対策課 難病調査研究係 係長
大成 温子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
山口 真理恵	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係

図表5 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
安江 侑花	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

② 検討委員会開催概要

検討委員会の実施状況は次のとおりである。なお、全3回の検討委員会はすべてオンラインでの開催とした。

図表6 委員会議題

開催日	主な議題
第1回 令和5年8月14日	<ul style="list-style-type: none"> <li>事業概要の説明</li> <li>令和4年度の本事業の課題に対する解決策の検討</li> </ul>
第2回 令和5年12月26日	<ul style="list-style-type: none"> <li>モデル事業の経過報告</li> </ul>
第3回 令和6年3月1日	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援の協議会設置に係る好事例のヒアリング（宮城県）</li> <li>報告書案</li> <li>検証過程をまとめたマニュアル案</li> </ul>

### ③ 合同委員会の実施

本事業および「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」、「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」の3事業を別々のものとしてと捉えるのではなく、一体的に検討することが効果的であり、各事業の内容とは別に合同委員会を設置した。合同委員会は令和6年3月18日に開催し、各事業の成果報告を実施した。加えて、各検討委員会の有識者にそれぞれの視点から課題感等についてご議論いただいた。

合同委員会はオンラインで開催し、当日は下記19名にご参加いただいた。

図表7 合同委員会参加委員

担当事業	氏名	所属
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援	小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
	小倉 加恵子	鳥取県子ども家庭部 参事官 / 鳥取県倉吉保健所 所長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長 / 小児慢性特定疾病情報室 SV
	諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教
	西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事 (移行期の委員と兼任)
	福島 慎吾	認定 NPO 法人難病のこども全国支援ネットワーク 専務理事
	三好 祐也	認定 NPO 法人ポケットサポート 代表
移行期医療支援体制実態調査	市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
	落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
	柏木 明子	ひだまりたんぼぼ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 代表
	川村 健太郎	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
	北川 泰久	学校法人東海大学名誉教授 神経内科
	窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長
	瀧間 浄宏	長野県立こども病院移行期医療支援センター センター長
	佐藤 杏	国立研究開発法人国立成育医療研究センター ソーシャルワーカー
	西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
	望月 葉子	東京都立北療育医療センター 内科部長
難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理	辻 邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 常務理事
	宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター 院長

(五十音順、敬称略)

## 2. 事業実施結果

本章では、本年度事業で実施した移行期医療支援の課題検討、移行期医療支援モデル事業、移行期医療支援協議会設置に向けた手引きの作成等の結果について記載している。

### (1) 移行期医療支援の課題検討

令和4年度の実態把握調査で明らかになった移行期医療支援の課題8つについて、解決策を検討すべく、弊社が作成した解決策案をもとに、検討委員会でご議論いただいた。

検討委員会での議論を踏まえ、本章第2節および第3節で後述する移行期医療支援モデル事業において、自治体の協議会の中でも、同課題についてご検討いただき、当該自治体ではどのように解決していくか等を自治体の実情に合わせてより具体的にご協議いただいた。

それぞれの課題に対し、検討委員会での議論や、自治体の協議会での議論を踏まえて導き出した解決策の総論を図表8から図表15に記載している。

なお、自治体での議論として記載している箇所については、自治体協議会の中でアドバイザーの方からいただいたご意見も含む。

#### ① 小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた

図表8 移行期医療支援の課題に対する解決策①

①小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた	
解決策	<ul style="list-style-type: none"><li>小児期および成人期の関係者同士で集まる場を設置し、顔の見える関係を構築したうえで、情報共有等を行う</li><li>成人科・小児科双方の医師がそれぞれ音頭を取って、連携の仕組みを作る</li></ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"><li>協議会やカンファレンスの実施により、連携不足の解消につながる</li><li>協議会の段階から関係者と連携を実施するのがよい</li><li>学会や地域の医師会との連携も実施していく必要がある</li><li>連携不足について、移行期医療を提供できる医師の不足が原因の一つとしてあり、専門性や診療経験といったリソースに課題がある</li></ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"><li>小児期と成人期の疾患は、それぞれの診療科の垣根を越えて情報共有を実施するのがよい</li><li>多職種間で勉強会を実施する</li><li>成人科・小児科双方の医師がそれぞれ音頭を取って、連携の仕組みを作る</li></ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"><li>小児期診療科の医療機関と成人期診療科の医療機関の代表で顔を合わせる機会を設け、事例共有等を実施する（協議会の実施）</li></ul>

② 小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている

図表 9 移行期医療支援の課題に対する解決策②

②小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児期の医師と成人期の医師で併診を実施する</li> <li>実際の移行のケース等について情報共有し、研修を実施する</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児期医療と成人期医療のお互いの理論や考え方のすり合わせを行う必要がある</li> <li>現場レベルでの交流も重要であり、医師同士での併診が重要</li> <li>いきなり成人科に全てを任せるのではなく、併診期間を持ち、徐々に移行していくというイメージを小児科側が持つ必要があり、併診の啓発をする必要があるだろう</li> <li>ロールモデルやモデルケースを増やし、患者が良い医療を受けるための研修材料にできると良い</li> <li>移行困難なケースについても医師間で共有できるとよい</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>成人科と小児科で併診することで経験を積む</li> <li>大学病院等に関係者が集い、研修を実施</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会の中で研修計画についても議論し、定期的な情報交換、研修を実施する</li> </ul>

③ 知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない

図表 10 移行期医療支援の課題に対する解決策③

③知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児期の医師と成人期の医師で併せて診ていくだけでなく、福祉関係者も巻き込んだ支援を実施する</li> <li>障害を伴う患者の自律（自立）に向けた支援も併せて実施する</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療から福祉に変わる部分の患者理解が小児科・成人科ともに追いついていないのではないかと、障害福祉の関係者が生活面についての相談窓口になるのがよいだろう</li> <li>意思表示が難しかったり、対応が難しいケースでは小児科で診続けるのでもよいが、どちらにせよ成人期と小児期で併せて診ていく必要がある</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターにおいて自律（自立）の役割を担わせ、自律（自立）に向けた支援を実施する必要がある</li> <li>難しいケースは、小児科で診続けるという選択肢もあり得る</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会の中で、医療関係者のみならず福祉関係者も含め、障害特性や対応方法等について検討する</li> </ul>

#### ④ 成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある

図表 11 移行期医療支援の課題に対する解決策④

④成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科において、早い段階で患者や家族に対して複数診療科を受診することの必要性を伝え、理解していただく</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>そもそも複数診療科を受診する必要性について議論したうえで、患者や家族に対して現状の支援体制を早期から伝え、適切な対応策と一緒に考える必要がある</li> <li>小児科医が、移行先としてなぜその科にかかる必要があるかを患者に教える必要がある</li> <li>基幹病院の小児科にかかっている方は基幹病院の成人科にかかる必要があると思っ ている方が多いが、まずは在宅医に任せることで解決するケースが多く、在宅医に 限らず、かかりつけ機能を持つ医師が重要</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>成人期になって複数診療科を受診するのは患者の負担が大きくなるが、理解をいた だくためにも患者や家族の教育を実施する</li> <li>病気の専門的なことは各診療科の医師に診ていただき、それ以外の総合的な部分を 在宅医等のかかりつけ機能を持つ医師が担う</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者会や家族会において、移行期の体験を共有し、小児期と成人期では診療体制が 異なり、そのための準備や覚悟が必要であることを極力早めに周知する</li> </ul>

#### ⑤ 関係者による連携体制の構築が十分ではない

図表 12 移行期医療支援の課題に対する解決策⑤

⑤関係者による連携体制の構築が十分ではない	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>関係者が集まる場（協議会）を設け、当該地域の移行期医療を推進するためのネッ トワークを構築する</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援関係者が他の業務と兼任している場合が多いので、特に普段診療を 行っている医師がコーディネートをを行うことには限界がある</li> <li>成人期と小児期の両方による連携コーディネートの必要</li> <li>医療知識、生活課題、障害等幅広く学んでいる MSW がコーディネート機能を担え るとよい</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>イベント等の関係者が集まる場所においてネットワークを構築する</li> <li>移行についてのケース検討を関係者で集まって実施する</li> <li>医療機関と医療的ケア児の支援部会や障害者の基幹相談支援センター等との情報共 有を実施する</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会に多様な関係者を含め、様々な場面をつなげる体制を構築する</li> </ul>

## ⑥ 移行期医療の普及啓発が十分ではない

図表 13 移行期医療支援の課題に対する解決策⑥

⑥移行期医療の普及啓発が十分ではない	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者と医療機関双方への普及啓発が必要であり、関係学会等のアカデミアと行政で連携して普及啓発を実施する</li> <li>地域の医療機関の院長クラスの方や医師会への普及啓発を実施する</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域の医師会の医師に対し、移行期に関する普及啓発を実施する必要がある</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者への普及啓発と医療機関への普及啓発が必要</li> <li>当事者が、自分事としてとらえることができるようにするため、自律（自立）支援と移行期医療支援を結び付けた、講演会や市民講座を実施</li> <li>医療機関に対し、移行期医療支援の啓発チラシを作成・配布</li> <li>地域の医療機関の院長クラスの方々への周知や理解促進が必要</li> <li>関係学会等のアカデミアと行政の両方で普及啓発を実施する</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターを立ち上げるも、その役割を正確に認識出来ていないことも想定されるため、改めて、移行期医療支援センターの役割について共有</li> </ul>

## ⑦ 本人の疾病理解が足りていない

図表 14 移行期医療支援の課題に対する解決策⑦

⑦	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科医や看護師、自立支援員等から、患者および保護者に対して、子ども自身の自律（自立）の必要性を伝える</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者がヘルスリテラシーを身につける（セルフマネジメントできる）ことが重要であり、そこに看護師の関与も必要である</li> <li>小児科から患者に対する意識啓発が重要</li> <li>ピアサポートを導入するとよいのではないか</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>自立支援の一環として、小児慢性特定疾病の子どもたちが自分の病気や自分ができること、できないことを自分自身で説明できるよう、訓練を実施する</li> <li>保護者に対し、子どもが自分自身で病気を説明することの重要性を伝える</li> <li>患者本人の疾病理解に対し、支援者側や医療機関側がどうすべきかについての情報提供や普及啓発を実施する</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>国または自治体が関係学会等と連携し、移行期医療の重要性を周知する</li> <li>協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う</li> </ul>

## ⑧ 親の小児医療機関への依存度が高い

図表 15 移行期医療支援の課題に対する解決策⑧

⑧親の小児医療機関への依存度が高い	
解決策	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科医や自立支援員が、保護者なしで子どもだけと話をする時間を設ける</li> <li>保護者にも移行期医療の重要性を理解してもらう</li> <li>子ども自身が自律（自立）する必要性を小児科医にも理解してもらう</li> </ul>
検討委員会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>子どもは親が横にいて緊張して話ができない/話が聞けないということもあるため、通院に限らず、診察室に患者と保護者がセパレートで入ることが重要</li> <li>子ども自身が自律（自立）する必要性を小児科医が理解する必要がある</li> <li>ピアサポートを導入できると親の理解も改善する可能性がある</li> </ul>
自治体の協議会での議論	<ul style="list-style-type: none"> <li>子ども自身が自律（自立）するようになるため、子どもだけと話す会を設ける</li> <li>医療機関でも、本人の自律（自立）の必要性を周知し、保護者だけでなく本人に話をし、本人から話を聞く</li> </ul>
弊社の解決策案	<ul style="list-style-type: none"> <li>令和4年度の実態把握調査で明らかになった、移行への試みが低年齢であるほど成功例が多かったこと等について、協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う</li> </ul>

## （2）移行期医療支援モデル事業—実施概要

移行期医療支援モデル事業の実施概要について以下に記載している。

### ① 移行期医療支援モデル事業の実施概要

令和4年度の実態把握調査等を踏まえた課題として、移行期医療推進のためには、

- 小児、成人期の医師が顔を合わせる機会
- 定期的に情報交換する場
- 成人期の医師が福祉関係者から障害特性を学ぶこと
- 多様な関係者がつながること

等が必要であることが明らかになった。

上記の課題に対し、移行期医療支援推進のためには、関係者が集まる場を設置し、関係者同士のつながりを構築することに加え、移行期医療の重要性を関係者に理解していただく必要があるという仮説を立て、仮説を立証するため、移行期医療支援体制実態調査事業の中で、移行期医療支援モデル事業を実施した。

モデル事業の中で、対象となる自治体を選定。選定自治体において、移行期医療の関係者が顔の見える関係を構築するための協議会を設置した。協議会において、移行期医療の課題に対する地域での解決策や各機関の連携方策の検討やケース検討を実施し、当該自治体の移行期医療支援の推進を図った。また、移行期医療の重要性を認識していただくため、本事業の検討委員にアドバイザーとして協議会にご参加いただき、助言をいただいた。



## ② 移行期医療支援モデル事業参加自治体の募集

### 1) 説明会の開催

令和5年度にモデル事業への参加を希望する都道府県を募集するため、厚生労働省から自治体担当者へ案内を発出していただき、全国の都道府県等を対象に説明会を開催した。説明会において、移行期医療支援の制度概要やモデル事業の概要を説明し、事業参加を希望する自治体を募った。

### 2) 募集結果

約10日間の応募期間を経て、鳥取県、愛媛県の2自治体から参加申し込みがあり、2自治体において移行期医療支援モデル事業を実施することとした。

図表 16 モデル事業参加申し込み自治体

都道府県	鳥取県
	愛媛県

## ③ 移行期医療支援モデル事業の実施スケジュール

モデル事業は、令和5年9月から令和6年1月にかけて、鳥取県および愛媛県の2自治体において実施した。

両自治体における移行期医療支援モデル事業は以下のスケジュールで実施した。

図表 17 移行期医療支援モデル事業実施スケジュール

月	鳥取県	愛媛県
令和5年 9月	○キックオフミーティング	○キックオフミーティング
10月		
11月	↑ 構成員の選定 ↓	↑ 構成員の選定 ↓
	↑ 委員向け 事業説明 ↓	↑ 委員向け 事業説明 ↓
12月	★第1回協議会	★第1回協議会
令和6年 1月	★第2回協議会	★第2回協議会

### (3) 移行期医療支援モデル事業—協議会設置準備

移行期医療支援モデル事業を実施するにあたり、鳥取県、愛媛県の両自治体において、まずはヒアリングを実施し現状の課題等を整理したうえで、協議会にご参加いただく構成員の選定を行った。

#### ① ヒアリングによる現状整理

移行期医療支援モデル事業開始にあたり、現状を整理するため、鳥取県および愛媛県とキックオフミーティングを実施し、ヒアリングを行った。ヒアリングの結果、鳥取県、愛媛県ともに自治体としての移行期医療支援は未実施であり、また移行期医療支援センター設置等に向けた具体的な検討もなされておらず、移行期医療支援を推進するに当たり、具体的に何から始めるべきかという悩みを抱えていた。

##### 1) 鳥取県でのヒアリング結果

図表 18 ヒアリングによる鳥取県の現状整理

項目	詳細
事業申し込み理由、支援希望事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療の必要性は前から言われてきた中で、鳥取県では進んでおらず、何から始めればよいかわからなかったため</li> <li>持続可能性の高い支援にする必要があるが、マンパワーが不足しており、外部に依頼するしかない</li> <li>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の委託先である「つなぐプロジェクト」や鳥取市と協力体制を築き、連携して取り組みたい</li> </ul>
移行期医療支援実施事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> </ul>
移行期医療支援の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>過去に移行期医療支援の立ち上げの動きがあったが、人員不足で進んでいない</li> <li>担当者が産後ケア、こどもの医療費、不妊治療の助成など様々兼任しており、事業着手が容易ではない</li> </ul>
目指す姿	<ul style="list-style-type: none"> <li>神経難病の移行はうまくいっているの、それ以外の疾患における円滑な移行の実施</li> <li>持続可能性の高い移行期の仕組みづくり</li> </ul>
移行期医療支援センター設置について	<ul style="list-style-type: none"> <li>具体的な設置予定はなし</li> <li>移行期医療支援センターを設置しただけで終わってしまうのではないかと危惧している</li> <li>設置する場合、依頼先は鳥取大学か</li> </ul>
実態把握調査	<ul style="list-style-type: none"> <li>未実施</li> </ul>
担当部局	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢自立支援事業」という）や移行期医療支援については子ども家庭部 家庭支援課が所掌</li> <li>難病については福祉保健部 健康医療局 健康政策課が所掌</li> </ul>

## 2) 愛媛県でのヒアリング結果

図表 19 ヒアリングによる愛媛県の現状整理

項目	詳細
事業申し込み理由、支援希望事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターの設置について、設置場所や移行期医療支援コーディネーターの人材確保、費用面から事業実施について検討していたが事業の推進が滞っており、移行期医療支援の推進を実施したいと考えたため</li> <li>実態把握の実施および課題抽出をしたい</li> <li>移行期医療支援の検討会開催等の技術的支援をしてほしい</li> <li>移行期医療支援の必要性は感じているが、昨年度、PwCが厚生労働省補助事業で実施していた、移行期医療支援センター調査の結果を踏まえ、センターの行っている業務内容にばらつきがあることから、愛媛県においてセンター設置が必要かどうかも含めて移行期医療支援体制について検討したいと考えたため</li> </ul>
移行期医療支援実施事項	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> <li></li> </ul>
移行期医療支援の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターの設置の有無や設置場所について、様々な意見がありまとめる場がない</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの人材確保が困難</li> <li>何から始めたらよいかわからない</li> </ul>
目指す姿	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者や医療従事者のニーズ等の実態を把握した上で、ニーズに沿った支援を実施すること</li> </ul>
移行期医療支援センター設置について	<ul style="list-style-type: none"> <li>具体的な設置予定はなし</li> <li>先天性心疾患に関しては既に愛媛大学に設置している「移行期・成人先天性心疾患センター」で対応しているが、それ以外の疾患も対象としたセンター設置のあり方についての検討も含め検討したい</li> </ul>
実態把握調査	<ul style="list-style-type: none"> <li>令和4年度に循環器内科・心臓血管外科・小児科を標榜する医療機関に從事する医師への調査を実施</li> </ul>
担当部局	<ul style="list-style-type: none"> <li>小慢自立支援事業・難病ともに健康増進課が所掌</li> </ul>

### ② 構成員の選定

鳥取県、愛媛県の両自治体で協議会を進めるにあたり、各自治体が移行期医療支援に関連する有識者や関係者に声をかけ、構成員を選定した。

鳥取県においては、当初県庁において構成員候補を選定することとしていたが、思い当たる候補者が出ず、事務局と打ち合わせを実施し、候補者を選定した。

なお、アドバイザーの委員の方からもこうしたメンバーがよいといったご助言をいただきながら、自治体協議会の構成員を検討した。

鳥取県における協議会の構成員は図表 20、愛媛県における協議会の構成員は図表 21 のとおりである。

図表 20 鳥取県協議会委員

属性	氏名	所属
小児期 小児慢性特定 疾病児童等自立支援員 (以下「小慢自立支援 員という」)	今川 由紀子	一般社団法人つなぐプロジェクト tetote 代表理事
小児期 医師	奥野 啓介	鳥取大学医学部附属病院 小児科 統括医長
医療的ケア 在宅医療	玉崎 章子	鳥取県医療的ケア児支援センター センター長
成人期 医師	花島 律子	鳥取大学医学部附属病院脳神経内科 科長
成人期 難病相談支援員	松本 順子	鳥取県難病連絡協議会 難病専門相談員
成人期 医師	八島 一夫	鳥取大学医学部附属病院 第二内科 先進内視鏡センター長 (診療教授)
患者会	足立 恵美	全国心臓の子どもを守る会 鳥取県支部 代表

(五十音順、敬称略)

図表 21 愛媛県協議会委員

属性	氏名	所属
小児期 医師	石田 也寸志	愛媛県医療技術大学 特命教授
成人期 難病相談支援員	井上 壽美子	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病専門相談員
小児期 医師	江口 真理子	愛媛大学医学部附属病院 小児科学講座 教授
患者会	門田 陽志	愛媛県心臓病の子どもを守る会愛媛心友会 代表
成人期 医師	川上 秀生	愛媛県立今治病院 院長
小児期 医師	城賀本 敏宏	愛媛大学医学部附属病院 小児科学講座 助教
成人期 在宅医療 医師	戸梶 泰伸	戸梶内科医院 院長
小児期 小慢自立支援員	西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
成人期 難病診療連携コーディネーター	西岡 理可	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病診療連携コーディネーター
福祉 相談支援専門員	西村 幸	公益財団法人 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 相談支援専門員
小児期 医師	檜垣 高史	愛媛大学医学部附属病院 移行期・成人先天性心疾患センタ ー センター長

(五十音順、敬称略)

鳥取県、愛媛県で協議会の構成委員を選定するなかで、両自治体ともに課題を抱えていることが明らかになった。

下記はそれぞれの課題と対応策案である。

図 22 協議会設置に係る課題

課題	対応策案
<ul style="list-style-type: none"> <li>どのような人を協議会の構成員に入れるべきかのノウハウが自治体がない</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>事務局が協議会設置に向けた手引きを作成し、構成員候補となりうる役職等を提示する</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>県の中心となる大学病院の関係者が多かった</li> <li>県内の有識者の領域が限られた</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>他の地域の基幹病院の方や移行困難領域の方等、多様なステークホルダーを巻き込んでいく</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>小慢自立支援事業・移行期医療支援を所掌する部局と難病を所掌する部局が異なるため、関係者を把握しておらず、選定が難航した</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>異なる部局間で情報共有や連携ができるような関係構築を日ごろから行う</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>自治体の規模が小さく、患者会数も少ないため、患者会の方の選定が難航した</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>有識者や関係機関等との関係構築を行うことで、自治体における資源を把握する</li> </ul>

#### (4) 移行期医療支援モデル事業—協議会の開催

前節の協議会設置準備を踏まえ、鳥取県および愛媛県において令和5年11月から令和6年1月にかけて、それぞれ2回ずつ協議会を開催した。

両自治体の協議会では、令和4年度調査によって明らかになった小児慢性特定疾病児童等の移行期医療支援の課題や解決策等について両自治体における課題感や実際にどのように課題に対応しているか、対応すべきか、等についてご議論いただいた。加えて、どのように関係者同士で連携を実施すべきか、移行先としてどのような機関があるか等を具体的に検討していただくためのケース検討や、当該自治体における今後の移行期医療支援のあり方等についての議論も実施した。

##### ① 協議会実施概要

両自治体における協議会の日程および主な議題は下記のとおりである。両自治体ともに2回協議会開催し、各委員の方々に議題について議論いただいた。

鳥取県においては、第1回協議会の参加者が少なかったこともあり、今後の移行期医療支援については第1回、第2回にわたって議論した。

図表 23 鳥取県協議会議題

開催日	主な議題案
第1回 令和5年12月15日	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援モデル事業の概要</li><li>移行期医療支援の課題検討</li><li>鳥取県の今後の移行期医療支援について</li></ul>
第2回 令和6年1月31日	<ul style="list-style-type: none"><li>ケース検討</li><li>鳥取県の今後の移行期医療支援について</li></ul>

図表 24 愛媛県協議会議題

開催日	主な議題案
第1回 令和5年11月28日	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援モデル事業の概要</li><li>移行期医療支援の課題検討</li></ul>
第2回 令和6年1月23日	<ul style="list-style-type: none"><li>ケース検討</li><li>愛媛県の今後の移行期医療支援について</li></ul>

##### ② 協議会参加者

両自治体の協議会には、県内の移行期医療支援関係者である委員の方々に加え、本事業の検討委員会の委員にアドバイザーとしてご参加いただいた。事務局は県庁担当者と弊社で勤め、オブザーバーとして中核市の担当者にもご参加いただいた。

それぞれの自治体における第1回、第2回の協議会参加者まとめている。

1) 鳥取県一第1回協議会

**図表 25 鳥取県第1回協議会参加委員**

属性	氏名	所属
小児期 小慢自立支援員	今川 由紀子	一般社団法人つなぐプロジェクト tetote 代表理事
医療的ケア 在宅医療	玉崎 章子	鳥取県医療的ケア児支援センター センター長
成人期 医師	花島 律子	鳥取大学医学部附属病院脳神経内科 科長
成人期 難病相談支援員	松本 順子	鳥取県難病連絡協議会 難病専門相談員

(五十音順、敬称略)

**図表 26 鳥取県第1回協議会アドバイザー**

氏名	所属
市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長

(五十音順、敬称略)

**図表 27 鳥取県協議会事務局 (第1回・2回共通)**

事務局	鳥取県子ども家庭部家庭支援課
	PwCコンサルティング合同会社

2) 鳥取県一第2回協議会

**図表 28 鳥取県第2回協議会参加委員**

属性	氏名	所属
小児期 医師	奥野 啓介	鳥取大学医学部附属病院 小児科 統括医長
医療的ケア 在宅医療	玉崎 章子	鳥取県医療的ケア児支援センター センター長
成人期 医師	花島 律子	鳥取大学医学部附属病院脳神経内科 科長
成人期 難病相談支援員	松本 順子	鳥取県難病連絡協議会 難病専門相談員
成人期 医師	八島 一夫	鳥取大学医学部附属病院 第二内科 先進内視鏡センター長 (診療教授)
患者会	足立 恵美	全国心臓の子どもを守る会 鳥取県支部 代表

(五十音順、敬称略)

**図表 29 鳥取県第2回協議会アドバイザー**

氏名	所属
市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長

(五十音順、敬称略)

3) 愛媛県—第1回協議会

図表 30 愛媛県第1回協議会参加委員

属性	氏名	所属
成人期 難病相談支援員	井上 壽美子	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病専門相談員
小児期 医師	江口 真理子	愛媛大学医学部附属病院 小児科学講座 教授
患者会	門田 陽志	愛媛県心臓病の子どもを守る会愛媛心友会 代表
小児期 小慢自立支援員	西 朋子	認定NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
成人期 難病診療連携コーディネーター	西岡 理可	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病診療連携コーディネーター
福祉 相談支援専門員	西村 幸	公益財団法人 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 相談支援専門員
小児期 医師	檜垣 高史	愛媛大学医学部附属病院 移行期・成人先天性心疾患センター センター長

(五十音順、敬称略)

図表 31 愛媛県第1回協議会アドバイザー

氏名	所属
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長

図表 32 愛媛県協議会オブザーバー・事務局 (第1回・2回共通)

オブザーバー	松山市 すくすく支援課・保健予防課
事務局	愛媛県庁健康増進課 難病対策係・母子保健係
	PwCコンサルティング合同会社



4) 愛媛県一第2回協議会

図表 33 愛媛県第2回協議会参加委員

属性	氏名	所属
小児期 医師	石田 也寸志	愛媛県医療技術大学 特命教授
成人期 難病相談支援員	井上 壽美子	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病専門相談員
小児期 医師	江口 真理子	愛媛大学医学部附属病院 小児科学講座 教授
患者会	門田 陽志	愛媛県心臓病の子どもを守る会愛媛心友会 代表
成人期 医師	川上 秀生	愛媛県立今治病院 院長
小児期 医師	城賀本 敏宏	愛媛大学医学部附属病院 小児科学講座 助教
成人期 在宅医療 医師	戸梶 泰伸	戸梶内科医院 院長
小児期 小慢自立支援員	西 朋子	認定NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
成人期 難病診療連携コーディネーター	西岡 理可	愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター 難病診療連携コーディネーター
福祉 相談支援専門員	西村 幸	公益財団法人 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 相談支援専門員
小児期 医師	檜垣 高史	愛媛大学医学部附属病院 移行期・成人先天性心疾患センター センター長

(五十音順、敬称略)

図表 34 愛媛県第2回協議会アドバイザー

氏名	所属
市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長

(五十音順、敬称略)

### ③ 課題検討

両自治体の協議会において、検討委員会でもご議論いただいた、令和4年度の実態把握調査によって明らかになった移行期医療支援の課題について、課題感や解決策等についてご意見をいただいた。

それぞれの課題に対する具体的な議論は第2章1節にまとめて記載している。

加えて、愛媛県の協議会において、昨年度調査で明らかになった課題のほかに、新たな課題として、「医療側の業務負担が多い」という事項が挙げられ、議論がなされた。

図表 35 愛媛県で挙げられた追加の課題

医療側の業務負担が多い	
課題感・現状	<ul style="list-style-type: none"><li>患者側からの質問や相談事が医師に多く寄せられるが、業務負担の観点から、医師が相談の役割を果たすのは難しい</li><li>移行期医療支援コーディネーターや相談員が多くいて、相談支援をすることが必要</li><li>移行期医療支援センターを設置する際は、移行期医療支援コーディネーターや相談の役割を果たす人を複数入れる必要がある</li><li>移行期医療支援コーディネーターの配置や移行期医療支援センターの設置等、移行期医療支援体制整備事業の実施に必要な経費への国の補助金が少ないと感じる</li></ul>
解決策	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援コーディネーターに加えて医療機関内で多職種での対応が必要</li><li>行政の関与が必要</li></ul>

### ④ ケース検討（実証）

#### 1) ケース検討の概要

鳥取県、愛媛県の中でどのように関係者同士で連携を実施すべきか、移行先としてどのような機関があるか等を具体的に検討していただくため、患者会等から実際の移行に係るケースを収集し、両自治体でケース検討を実施した。

#### 2) ケース収集の方法

ケースの収集方法については、患者会・当事者団体を通じてケース収集依頼をし、Google formによる web 調査票を用いてケース収集を実施した。ケース収集の際、移行困難事例および移行完了事例それぞれを収集し、その結果、19 患者のケースが集まった。

ケースを収集した際の調査票については、付録1に添付している。

なお、収集したケースは移行困難事例と移行完了事例それぞれ下記の項目で整理を行った。

**図表 36 ケース収集項目**

移行困難事例	移行完了事例
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 患者基礎情報 (障害の有無・特性等)</li> <li>• 移行開始年齢</li> <li>• 現在の通院先</li> <li>• 移行後の通院予定先</li> <li>• 移行に際する課題</li> <li>• 課題解決のためのアクションとその結果</li> <li>• 移行の動き・流れ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 患者基礎情報 (障害の有無・特性等)</li> <li>• 移行開始年齢</li> <li>• 移行完了年齢</li> <li>• 移行前の通院先</li> <li>• 移行後の通院先</li> <li>• 移行完了要因</li> <li>• 移行に際する課題</li> <li>• 移行前の医療機関との現在の関わり</li> <li>• 移行の動き・工夫等</li> </ul>

集まったケースのうち、各自治体のケース検討で使用するものを下記の基準で抽出した。

- ▶ 各自治体、移行困難事例と移行完了事例を1つずつ
- ▶ 検討しやすいよう、詳細が記載された事例
- ▶ (愛媛県においては)、愛媛大学の移行期医療支援センターで扱っていないような事例

### 3) ケース検討の実施

それぞれの自治体において、実施したケース検討概要を下記に整理した。それぞれのケースについて、県内ではどのように当該ケースのような患者をつないでいくか、思い当たる移行先の医療機関や医師はいるか等についてご議論いただいた。また、主に移行困難事例に焦点を当てて議論していただくことで、移行期医療支援の難しさやそのための連携の必要性について認識していただいた。

なお、愛媛県では時間の都合上、移行完了事例の1型糖尿病のケースは資料配布のみとした。

図表 37 ケース検討の実施概要

	鳥取県	愛媛県
移行困難事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>グルタル酸尿症 2 型（先天性代謝異常）、骨形成不全症（骨系統疾患）を併せ持つ患者の移行困難事例</li> <li>身体障害手帳・診断あり</li> <li>移行先は未定（小児・内科の両方を持つ総合病院を希望）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>メチルマロン酸血症（先天性代謝異常）</li> <li>身体・知的障害手帳・診断あり、発達障害あり</li> <li>移行先は未定（希望は腎移植を行なっている病院の腎臓内科、入院設備のある循環器内科）</li> </ul>
移行完了事例	<ul style="list-style-type: none"> <li>乳児重症大動脈弁狭窄症（慢性心疾患）、ターナー症候群（内分泌疾患）を併せ持つ患者の移行完了事例</li> <li>手帳あり、診断なし</li> <li>小児循環器科、小児代謝内分泌科から成人病院の小児循環器科、小児代謝内分泌科へ移行</li> <li>移行完了要因：小児でも成人でも共通する疾患であった、患者家族の（移行に関する）納得・理解が十分にあった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1 型糖尿病患者の移行完了事例</li> <li>手帳なし、診断なし、医療的ケアあり</li> <li>診療所・クリニック・医院の小児科から、成人病院の糖尿病内科へ移行</li> <li>移行完了要因：移行する成人診療科が明確であった、小児でも成人でも共通する疾患であった</li> <li>時間の関係で議論を割愛した</li> </ul>

### ⑤ 今後の移行期医療支援—鳥取県

鳥取県の協議会において、今後県内で移行期医療支援を推進していくにあたり論点となる事項についてご議論いただいた。具体的には、1) 今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか、2) 移行期医療支援センターにどのような役割を求めるか（支援範囲等）、3) 移行期医療支援センター設置に向けて実施すべき事項、現時点で実施可能事項の3点についてご議論いただいた。

1) 移行期医療支援センターの設置については、やはり設置すべきだという意見をいただき、2) 移行期医療支援センターに求める役割としては、まずは集まって、小児と成人の情報共有や話し合いの場を設け、その後、徐々に情報提供等の役割担っていければよいという意見をいただいた。また、3) 移行期医療支援センター設置に向けて実施すべき事項としては、協議会の継続実施をすべきという意見が挙げられた。

図表 38 鳥取県における論点 1

1) 今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか	
議論内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者と家族のために、移行期医療センターはあったほうがよい。既に県内の医師が移行期医療に尽力しているが、より良くするためにどうすべきかを話し合う必要がある、県全体に周知をしていくことがまず大事だろう</li> <li>現在、移行の際に開業医に依頼するまでに至っていないが、今後、軽症例等は開業医の協力も必要になってくるため、開業医との連携のためにも、移行期医療支援センターがあるとよいだろう</li> <li>診察のついで等で患者が相談しやすい体制を作る必要があり、そのためにも移行期医療支援センターが必要だろう</li> <li>行政としても必要性を感じている</li> </ul>

図表 39 鳥取県における論点 2

2) 移行期医療支援センターにどのような役割を求めるか (支援範囲等)	
議論内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• まずは集まって、小児と成人の情報共有や話し合いの場を設け、その後、徐々に情報提供等の役割担っていければよい</li> <li>• 生活の支援やサポートの役割も移行期医療支援センターが担う必要があり、医師には福祉的なサービスの理解がないため、MSW の力が必要だろう</li> <li>• 鳥取は人口も限られており、医療支援も大学病院に集中しているため、転科転院の候補先が少ない</li> <li>• 生活支援へのニーズもあり、そこを移行期医療支援センターが担えるとよいのではないか               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 転科転院の選択肢が少ない鳥取県においては、モデルケースとして生活支援を充実させるという方法もあるだろう</li> </ul> </li> </ul>

図表 40 鳥取県における論点 3

3) 移行期医療支援センター設置に向けて実施すべき事項、現時点で実施可能事項	
議論内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 現時点では協議会の継続実施をすべきだと考えるが、協議会におけるファシリテーションを誰が務めるのが課題</li> <li>• 移行期医療支援センターが主体となり、本協議会を動かしていくのがよいだろう</li> <li>• 人材確保について大きな問題があり、検討の場を確保することが必要である</li> </ul>

## ⑥ 今後の移行期医療支援—愛媛県

愛媛県の協議会において、今後県内で移行期医療支援を推進していくにあたり論点となる事項についてご議論いただいた。具体的には、1) 今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか、2) 移行期医療支援センターの設置主体をどうすべきか、また、移行期医療支援センターにどのような役割を求めるか、の2点についてご議論いただいた。

①移行期医療支援センターの設置については、設置した方が移行期医療支援が進みやすいという意見があった。②については、小児科成人科の両方に移行期医療支援センターの窓口を設置する案や、移行期医療支援センターの地域拠点を設置する案等複数拠点を設置すべきという意見をいただいた。また、設置主体について具体的に4つの案が挙げられ、議論がなされた。

図表 41 愛媛県における論点 1

1) 今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか	
議論内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 設置した方がよいという意見が出た</li> </ul>

図表 42 愛媛県における論点 2

2) 移行期医療支援センターの設置主体をどうすべきか、また、センターにどのような役割を求めるか	
議論内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 小児科と成人科の両方への理解があるところに設置するのがよい（小児科、成人科両方に窓口があるのが理想）</li> <li>• 大学病院や福祉とつながりあるようなところに設置すべき</li> <li>• 一つの医療機関に移行期医療支援センターを設置するだけでなく、地域の医療機関にもブランチのような形で移行期の窓口を設置する必要がある</li> <li>• 小児・成人・福祉等様々な知識を持つ方が移行期医療支援コーディネーターを担うのがよい             <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 協議会のメンバーでチームとして動き、移行期医療支援センターを設置できるとよい</li> </ul> </li> <li>• 設置主体案として、①県医師会、②大学病院、③行政、④ラ・ファミリエ（小慢自立支援事業委託先）が挙げられ、それぞれに設置する場合のメリット・デメリットについても議論がなされた             <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 具体的な議論内容は下記のとおり</li> </ul> </li> </ul> <p>①<u>県医師会</u></p> <p>メリット：総合診療科や開業医がゲートキーパーのような存在になれることを考えると、成人期の窓口として開業医等につながりやすくなる</p> <p>デメリット：医療機関からの連携のハードルが高くなる</p> <p>②<u>大学病院（医療機関）</u></p> <p>メリット：送り出す側の小児科、受け入れる側の成人科を併せ持っている1つの大学病院がその都道府県において力を持っており、機能が集約している場合、移行期医療支援センターとしての機能を果たしやすい</p> <p>デメリット：地域の医療機関等、他院に通院する患者が通いづらい</p> <p>③<u>行政</u></p> <p>メリット：他院との連携がしやすくなる</p> <p>デメリット：行政に行く患者に限られる</p> <p>④<u>ラ・ファミリエ（小慢自立支援事業委託先）</u></p> <p>メリット：小児慢性特定疾病の患者が普段から相談先とし手利用しており、移行する患者の立場では相談しやすい</p> <p>デメリット：医療の事業所ではないため、主体として担っていくのは難しいのではないか</p>

## ⑦ 協議会実施に係る課題

協議会を実施する中で、当日の議論や参加状況等を踏まえて明らかになった課題とその対応策を図表 43 にまとめている。

図表 43 協議会実施に係る課題

課題	対応策
<ul style="list-style-type: none"> <li>選定した委員や当日の参加状況によって議論に偏りが出てしまった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>より多くのステークホルダーを巻き込み、現在移行がスムーズに進んでいる領域のスキームをどのように横展開していくかを議論する</li> <li>有識者の平日日中の予定の確保が難しいため、夕方以降で協議会を開催し、早い段階で日程調整を行う</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会参加委員においても移行期医療支援の必要性の理解が十分ではなかった</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療機関や患者に対して、より一層の普及啓発が必要</li> </ul>

## (5) 効果検証—アンケート

鳥取県、愛媛県でのモデル事業実施後、両自治体におけるモデル事業の効果を図るため、自治体担当者および協議会参加委員に対し、事後アンケートを実施した。

### ① 調査概要

鳥取県および愛媛県の自治体の担当者に対して実施した調査の概要を図表 44 に記載した。

図表 44 自治体担当者への調査概要

項目	詳細
調査対象	<ul style="list-style-type: none"> <li>鳥取県、愛媛県の自治体担当者</li> <li>回答率：100%（2自治体）</li> </ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>アンケート調査（Excel での調査、メールでのご依頼）</li> </ul>
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> <li>2024年2月15日(木)～2月23日(金)</li> </ul>
調査項目	<ol style="list-style-type: none"> <li>協議会の立ち上げに際した課題（MA、FA）</li> <li>協議会当日の課題（MA、FA）</li> <li>モデル事業に参加してよかったこと（MA、FA）</li> <li>今後協議会を継続的に進めるうえでの課題（MA、FA）</li> <li>今後移行期医療支援センターを設置するうえでの課題（MA、FA）</li> <li>移行期医療の重要性・必要性が理解できたか(SA、回答の理由)</li> </ol>

鳥取県および愛媛県の協議会にご参加いただいた委員に対して実施した調査の概要は図表 45 のとおりである。

**図表 45 協議会委員への調査概要**

氏名	所属
調査対象	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 鳥取県、鳥取県の協議会にご参加いただいた委員計 18 名</li> <li>• 回答率：78%（14 名）</li> </ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> <li>• アンケート調査（Google form 上での web 調査、メールでのご依頼）</li> </ul>
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2024 年 2 月 15 日（木）～2 月 21 日（水）</li> </ul>
調査項目	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 協議会によって関係者同士で顔の見える関係性を構築できたか(SA)</li> <li>2. 協議会を通じて、移行期医療支援の必要性や重要性について （再）認識することができたか(SA)</li> <li>3-1. 協議会を通じて、移行期医療支援センターの設置の必要性を感じたか(SA)</li> <li>3-2. 3-1 の回答を選んだ理由 (FA)</li> <li>4-1. 協議会に参加した意味はあったか (SA)</li> <li>4-2. 4-1 の回答を選んだ理由 (FA)</li> <li>5. 協議会を実施するうえで改善すべき点 (FA)</li> </ol>



## ② 調査結果

両自治体の担当者および協議会参加委員向けの調査をまとめた。図表 46 は自治体担当者からの回答である。

図表 46 自治体への調査結果

氏名	鳥取県	愛媛県
1. 協議会の立ち上げに際した課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>どのような人を委員に選定すべきかわからなかった</li> <li>鳥取県の場合は、小児慢性・難病担当の担当部署が分かれていることもあってか、これまで移行期支援のあり方に十分な協議ができていなかったため、適切な委員候補が分からなかった</li> <li>既に色々な協議会がある中で、参加される委員様は複数の協議会に参加されている場合が多く、負担になってしまうという懸念があった</li> <li>また、協議会を立ち上げて、持続可能な協議会として運営できるかどうかの課題がある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>どのような人を委員に選定すべきかわからなかった</li> <li>謝金を自治体から支出するとなるとできなかつた</li> <li>移行期医療支援コーディネーター等の核となる人材について把握できておらず、人選が課題</li> </ul>
2. 協議会当日の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>特になし</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ご参加いただいた委員に偏りがあつた</li> <li>1 回目の協議会は日程が合わず、成人診療科の医師の出席が叶わなかつた</li> </ul>
3. モデル事業に参加してよかったこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>県内の有識者との関係性を構築することができた</li> <li>移行期医療に詳しいアドバイザーに出席していただけた</li> <li>県内の有識者が移行期についてどのように考えているかがわかつた</li> <li>移行期医療支援の必要性を委員に理解してもらうことができた</li> <li>多くの先生にご出席いただき様々な意見を頂戴することができた</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>県内の有識者との関係性を構築することができた</li> <li>移行期医療に詳しいアドバイザーに出席していただけた</li> <li>他県の状況など情報提供していただき、県内での体制を検討する参考になった。モデル事業終了後も継続してアドバイスを受けられる</li> <li>相談窓口があるとよい</li> </ul>
4. 今後協議会を継続的に進めるうえでの課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会の運営主体を誰が担うか</li> <li>協議会の進行を誰が務めるか</li> <li>協議会の今後の進め方が不明</li> <li>今回、PwC にファシリテーターとして運営していただいたが、行政職の人間では同様の対応は難しいため、今後どのように進めれば良いか不安</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>協議会の進行を誰が務めるか</li> <li>必要に応じた追加委員の選定</li> </ul>

<p>5. 今後移行期医療支援センターを設置するうえでの課題</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターの役割の整理</li> <li>予算の確保</li> <li>設置主体への打診と調整</li> <li>R6年度予算確保に向けて、当県の財政部局と協議をしたところ、移行期医療支援センターの役割を整理し、ある程度体制を整えてから対応するよう</li> <li>意見をいただいている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターの役割の整理</li> <li>予算の確保</li> <li>設置主体への打診と調整</li> <li>設置主体の選定</li> <li>移行期医療支援センターを設置するかどうかも含めて、県内の現状の把握や必要な取り組みの整理が課題</li> </ul>
<p>6. 移行期医療の重要性・必要性が理解できたか</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>できた</li> <li>理由：本県では、これまで移行期支援に対する十分な検討ができていなかったため、モデル事業により移行期支援の重要性について再認識できた。今回のモデル事業で検討いただいた内容を来年度以降どう活かしていくか検討していきたい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>できた</li> <li>理由：様々な立場の委員の意見を聞くことで、小児診療科と成人診療科だけでなく、多職種が連携して患者を支えていく移行期医療支援の必要性が理解できた</li> </ul>

協議会参加委員向け調査結果を図表 47 から図表 53 にまとめている。なお、結果は鳥取県、愛媛県の参加者それぞれからの回答をまとめて集計している。

設問 1：協議会によって関係者同士で顔の見える関係性を構築できたか (SA)

「そう思う」という回答が 57.0%と最も多く、次いで「どちらかといえばそう思う」の 29.0%、「どちらかといえばそう思わない」の 14.0%であった。

**図表 47 協議会参加者向け調査結果 1**

1. 協議会によって関係者同士で顔の見える関係性を構築できたか	件数	割合
そう思う	8	57.0%
どちらかといえばそう思う	4	29.0%
どちらかといえばそう思わない	2	14.0%
そう思わない	0	0.0%

設問 2：協議会を通じて、移行期医療支援の必要性や重要性について（再）認識することができたか (SA)

「できた」という回答が 100.0%であった。

**図表 48 会参加者向け調査結果 2**

2. 協議会を通じて、移行期医療支援の必要性や重要性について（再）認識することができたか	件数	割合
できた	14	100.0%
できなかった	0	0.0%

設問 3-1 : 協議会を通じて、移行期医療支援センターの設置の必要性を感じたか (SA)

「そう思う」という回答と「どちらかといえばそう思う」という回答がそれぞれ 50.0%で同率であった。

**図表 49 協議会参加者向け調査結果 3-1**

3-1. 協議会を通じて、移行期医療支援センターの設置の必要性を感じたか	件数	割合
そう思う	7	50.0%
どちらかといえばそう思う	7	50.0%
どちらかといえばそう思わない	0	0.0%
そう思わない	0	0.0%

設問 3-2 : 3-1 の回答を選んだ理由 (FA)

移行期医療支援センター設置の必要性を感じたかという設問について、「そう思う」と回答した理由として、移行期医療の現状や問題点を整理し共有できたためという意見や、診療のオーバーラップが必要であるためという意見等があった。また、「どちらかといえばそう思う」と回答した理由として、小児科医の負担軽減や関係者間での連携のしやすさ、相談のしやすさ等の観点から移行期医療支援センターが必要だという意見等があった。

**図表 50 協議会参加者向け調査結果 3-2**

3-2. 3-1 の回答を選んだ理由 (一部抜粋)
<p>&lt;そう思う&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科通院中の患者は、時期が来れば移行期医療が必要であるため</li> <li>診療に関して多少のオーバーラップが必要であるため</li> <li>移行期医療に関わる多施設や多職種からの現状や問題点を聞き、より一層移行期医療支援センター設置の必要性を感じたため</li> <li>移行期医療について、検討していく組織が必要であるため</li> <li>問題点を整理でき、共有できたため</li> <li>様々な病気と共に生きていく為に相談できる場所や人が必要であるため</li> </ul> <p>&lt;どちらかといえばそう思う&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科医の負担を軽減したいため</li> <li>相談窓口が明確になり、誰もが相談しやすいこと、また、問題点等集約しやすいと考えたため</li> <li>少子化が加速する中で本当に今後も移行が必須だろうか。加齢とともに小児医療チームを基盤に成人診療科の先生がプラスオンしていく方策は不可能なのだろうか</li> <li>移行期医療支援センターがあったほうが連携がとりやすいため</li> <li>適切な医療の継続のため</li> </ul>

設問 4-1：協議会に参加した意味はあったか（SA）

「そう思う」という回答が 64.0%と最も多く、次いで「どちらかといえばそう思う」の 36.0%であった。

**図表 51 議会参加者向け調査結果 4-1**

4-1. 協議会に参加した意味はあったか	件数	割合
そう思う	9	64.0%
どちらかといえばそう思う	5	36.0%
どちらかといえばそう思わない	0	0.0%
そう思わない	0	0.0%

設問 4-2：4-1の回答を選んだ理由（FA）

協議会に参加した意味はあったかという設問について「そう思う」と回答した理由として、様々なステークホルダーと現状や課題等について共有できたことや、移行期医療支援や移行期医療支援センターの必要性を理解できたためという意見等があった。また「どちらかといえばそう思う」と回答した理由としては、移行期医療の現状や役割を把握できたためという意見等があった。

**図表 52 議会参加者向け調査結果 4-2**

4-2. 4-1の回答を選んだ理由（一部抜粋）
<p>&lt;そう思う&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療だけでなく、様々な分野のステークホルダーとつながることができたため</li> <li>多職種参加の協議会に出席したことで、移行期医療に関する現状や問題点が明らかになるとともに、どのような体制を取るにせよ移行期医療支援センター設置の必要性は今まで以上に理解できたため</li> <li>福祉の観点から事例や現状について共有することができたため</li> <li>移行期医療について、様々な立場からの意見を聞くことができたため</li> <li>移行期医療の必要性、課題が共有・確認できたため</li> </ul> <p>&lt;どちらかといえばそう思う&gt;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療の現状を把握できたため</li> <li>移行期医療についての認識や役割などがこれまで不明瞭であったため</li> <li>実を伴わないため</li> </ul>

設問5：協議会を実施するうえで改善すべき点（FA）

改善すべき点として、開催方法に関する意見や、より多くのステークホルダーの関与が必要だという意見があった。

図表 53 協議会参加者向け調査結果 5

5. 協議会を実施するうえで改善すべき点
<開催方法等>
<ul style="list-style-type: none"><li>• 今後の働き方改革を見据えると、夕方からの会議ではなく、日中の会議が可能であれば望ましいのではないか</li><li>• 設立に向けて、対面での協議が必要</li><li>• もっと協議の回数が必要だろうと思う</li></ul>
<様々なステークホルダーの関与>
<ul style="list-style-type: none"><li>• 在宅の医療資源は介護保険の市場拡大に呼応して育ってきた。その資源を有効に活用できるアイデアを提供できるステークホルダーの参加が不可欠</li><li>• 移行期疾患を多く診ている病院の参加が必要</li><li>• 鳥取県の病児者等の実情を把握し、色々な立場の方の意見が必要</li><li>• 移行期医療について、可能なら中核となる病院長には情報共有していただく</li></ul>
<その他>
<ul style="list-style-type: none"><li>• 特に改善点はない</li></ul>

## （6）移行期医療支援の協議会設置に係る好事例のヒアリング

第3回検討委員会において、移行期医療支援センターの設置を含めた移行期医療支援の推進にあたり、協議会を設置して検討している自治体の事例として、宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課のご担当者より、宮城県の協議会設置に至る経緯や構成員の選定、議論事項等をご共有いただきました。また、具体的に検討された県内の移行期医療支援に係る課題や、移行期医療支援センターの業務案についてもご紹介いただきました。

ヒアリングの結果を図表 54 にまとめており、実際の宮城県の説明資料は付録 2 に添付している。

図表 54 宮城県のヒアリング結果概要

県内の現状	<ul style="list-style-type: none"> <li>県立の小児の医療機関として、急性期、慢性期、リハビリ、在宅医療を一貫して行う、宮城県立こども病院がある</li> <li>県内の成人期医療の中核として、東北大学病院がある</li> </ul>
協議会設置の経緯	<ul style="list-style-type: none"> <li>もともと、こども病院の中で開催されていた成人移行についてのワーキンググループに、令和2年度に県がオブザーバーとして参加</li> <li>令和4年2月に県の慢性疾病児童等地域支援協議会において、移行期医療支援センターの設置の必要性について協議がなされ、同年3月に宮城県移行期支援体制検討委員会を設置</li> </ul>
構成員	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科医、成人科医、看護師、医療ソーシャルワーカー、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（小慢さぽーとせんたー）、行政関係者 計11名</li> <li>成人科医の診療領域については、移行のスキームが構築しやすいのではないかとという観点から、比較的移行がスムーズな領域の医師にご参加いただいている（心臓血管外科1名、腎・高血圧・内分泌科1名）</li> </ul>
協議会での議論と流れ	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 令和4年3月の第1回検討委員会および同年6月に実施した第2回検討委員会において、小児期および成人期医療機関への実態調査について議論</li> <li>➤ 議論を踏まえ、同年7～11月にかけて実態調査を実施</li> <li>➤ 令和5年3月の第3回検討委員会において実態調査の結果報告および調査を踏まえた現状と課題について議論</li> <li>➤ 同年7月に開催の第4回検討委員会および令和6年2月の第5回検討委員会において、移行期医療支援センターの設置について、具体的な支援内容や設置場所について議論</li> <li>➤ 現在、移行期医療支援センターの設置に向けて動いている</li> </ul>
今後のセンター設置に向けた課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置や移行期医療支援センターの設置について、財源確保の面で課題がある</li> </ul>

## (7) 移行期医療支援協議会設置に向けた手引きの作成

本年度事業において実施した移行期医療支援モデル事業および検討委員会における委員からのご意見を踏まえ、都道府県において移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援を実施するためには、まずは協議会を立ち上げて関係者同士で顔の見える関係性を構築することが有効であることが明らかになった。

この結果を踏まえ、自治体が協議会を設置する際に活用していただくべく、協議会設置にあたり検討すべき事項や実施すべき事項をまとめた「移行期医療支援協議会設置に向けた手引き（以下「手引き」という）」を作成した。手引きの中には、参考としてモデル事業の協議会において議論した事項や、自治体担当者が移行期医療支援について検討するにあたり参考となる資料やHP等を記載した。

図表 55 手引きの主な記載事項

主な記載事項	詳細
移行期医療支援の概要	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療支援に係る経緯</li> <li>• 移行期医療支援の制度概要</li> </ul>
移行期医療支援センターの設置	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療支援センターが実施すべき事項</li> <li>• 移行期医療支援センター設置のための実施事項</li> </ul>
協議会の立ち上げ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 協議会立ち上げの流れ               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 現状整理</li> <li>➢ 協議会構成員の選定</li> <li>➢ 協議会立ち上げにおける課題と対応策案</li> </ul> </li> </ul>
協議会の内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 協議会における検討・議論事項               <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 移行期医療支援の課題検討</li> <li>➢ ケース検討</li> <li>➢ 移行期医療支援センター設置に向けた検討事項</li> <li>➢ 移行期医療支援センターの設置主体案</li> </ul> </li> </ul>
参考資料	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 平成 29 年度 厚生労働省「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」</li> <li>• 平成 29 年度 厚生労働省「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」</li> <li>• 令和 1 年度 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を越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 「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」</li> <li>• 令和 4 年度 厚生労働省 「移行期医療支援体制実態調査 事業報告書」</li> </ul>

### 3. 考察

---

本調査研究において、鳥取県および愛媛県における移行期医療支援モデル事業や検討委員会、宮城県へのヒアリング、移行期医療支援協議会設置に向けた手引きの作成等を通じて、自治体担当者や自治体の協議会の委員、および検討委員会の委員よりさまざまな意見を頂戴した。本章では、取組およびご意見を踏まえ、今後移行期医療支援を推進する上での課題等について言及する。

#### ① 小児医療機関の関係者、成人期医療機関の関係者、福祉関係者等の連携に加え、積極的に推進していくリーダーの存在が必要

検討委員会等における移行期医療の課題検討や鳥取県および愛媛県におけるモデル事業の実施を踏まえ、小児期、成人期の医師同士だけではなく、小児慢性特定疾病や難病の支援員や福祉関係者等、移行期にかかわる関係者同士の連携が重要であることが改めてわかった。

具体的には、医師会、小児科医、内科医、こども病院、難病系の基幹病院、患者会、看護協会、養護教諭会、保健所、大学病院、MSW、小児慢性特定疾病自立支援員、障害福祉の相談支援事業所等の関係者・関係機関がある。

また、移行期医療支援を推進していく上では、それぞれの関係者で連携して移行期医療の課題の検討や支援体制の構築を進めていくことが重要である。その際、小児科の医師、成人診療科の医師それぞれにおいて積極的に移行期医療支援を推進していくリーダーがいることによって連携が強化され、移行期医療支援がより加速するのではないかと。

#### ② 移行期医療支援の必要性やノウハウの周知が必要

大学病院や基幹病院等の大きな医療機関においては、成人診療科では治療の必要がなければ患者を診る必要はないという考えを持つ医師もいる一方で、小児科は予防の観点で患者を診るというような文化の違いがある。加えて、成人期の診療科は機能分化が進んでいる一方、小児科は総合診療医として、幅広い疾患を診る等の制度面における違いもある。こうした小児科と成人診療科の差異を理解しつつ、特に成人診療科に対して移行期医療の必要性を周知していく必要がある。

移行期医療の必要性の普及啓発について、医療機関と患者それぞれに対して実施する必要があるとあり、医師会や学会等のアカデミアと行政で連携して実施する必要がある。

医療機関への普及啓発について、より多くの医師や医療機関を巻き込んでいくためには、地域の医療機関の院長や医師会への普及啓発も重要である。

加えて、ただ移行期医療支援の重要性や必要性を周知するだけでなく、実際にどのように患者の移行を支援していくべきか、関係機関同士の連携をどのように行っていくべきか等の具体的なノウハウも併せて周知していく必要があるのではないかと。



### ③ 移行期医療支援センター設置のためには協議会の立ち上げが必要

①に記載の関係構築や②に記載の普及啓発、情報提供を実施し、つなぐ先を把握するためには、主体となって地域の移行期医療支援の拠点となり得る移行期医療支援センターの設置が必要である。

しかし、最初から移行期医療支援センターの設置を行おうとしても、行政も何から実施してよいかわからず、移行期医療の推進が滞ってしまうことも考えられる。移行期医療支援センターを設置し、機能させるためには、まずはその準備として協議会を設置することが重要である。協議会において自治体の移行期医療支援の関係者同士で顔の見える関係性を構築し、その上で移行期医療支援センター設置に向けた具体的な検討していくことが有効である。

協議会の中では移行期医療支援センターに求める機能や設置主体等をどこにするのか等を議論することに加え、自治体の有識者や関係者を巻き込み、関係者間の移行期医療支援に対する考え方や目指すべき姿等の共通認識を持つことが必要である。

### ④ 移行期医療支援センターの機能拡充のための検討

移行期医療支援センターでは、個別ケースの検討等のマイクロ視点での議論をすることに加え、自治体において移行期医療支援を推進していくうえで何が必要か等のマクロな視点での検討も実施していく必要がある。

加えて、自治体の中で移行期医療支援を進めていくうえで、移行期医療支援センターを小児科や成人科両方に設置することや、地域にブランチとして窓口を設置すること等、センター機能を複数設置することにより、小児期と成人期の医療の橋渡しなどの移行期医療支援の重要な支援がより推進されるのではないかと考えられる。また、移行期医療支援コーディネーターには小児期、成人期、福祉等の幅広い知識が求められるため、複数の関係者で連携して移行期医療支援コーディネーターの機能を補い合い、支援を実施することが重要である。

しかし、現在国の事業における移行期医療支援推進に係る経費は、各都道府県の事業内容によっては十分ではなく、予算の確保が課題となっている。移行期医療支援センターの機能の充実化や拡充のためには、国の事業をより柔軟に活用出来るようにする必要がある。

## ⑤ 移行期医療支援を推進するための具体的な施策

モデル事業を実施する中で、医師や患者だけでなく、自治体の担当者においても移行期医療支援そのものや移行期医療支援センターの必要性についての理解が浸透していないことが判明した。また、自治体担当者は移行期医療支援センター設置等に対し、何から始めたらよいのかわからず、移行期医療支援の推進にハードルを感じていることがある。

そのため、国は自治体の移行期医療の担当者に対し、移行期医療支援および移行期医療支援センターの必要性を周知することに加え、すでに移行期医療支援センターを立ち上げた自治体の動き方、移行期医療支援センター設置の効果などを参考にし、今後、どのように移行期医療支援を推進していくべきかについて、情報発信を行う必要があるのではないかと。

具体的には、協議会や移行期医療支援センターがすでに立ち上がっている自治体や、現在立ち上げに向けて動いている自治体が、立ち上げや協議会の設置等に至った背景や動機を把握する。また、移行期医療支援センター等の立ち上げに至った自治体の特徴を自治体の人口や移行期医療支援センターの設置主体などの軸で類型化すること、未実施自治体が類似している地域をモデルにし、今後、移行期医療支援を推進しやすくなるのではないだろうか。

加えて、各移行期医療支援センターがどのようなことを実施して、どのような効果があったのか等を洗い出し効果検証を行い、有効な施策を抽出するのがよいのではないかと。

さらに、上記の結果をマニュアルとして、移行期医療支援未実施の自治体に周知することで、移行期医療支援センターの設置や移行期医療支援の取り組みが促進されるのではないかと。

## 付録

---

### 付録 1 ケース調査票

---

# 移行期医療支援に関するアンケート調査

\* 必須の質問です

## 無題のセクション

移行期医療支援のアンケート調査へのご協力をお願い  
処暑の候、いかがお過ごしでしょうか。

弊社PwCコンサルティング合同会社は、厚生労働省の補助を受け、移行期医療支援をより多くの自治体に広めるため、その課題解決に努めております。

今年度は、移行期医療支援の課題解決策を検討し、その解決策を自治体と連携しながら推進する事業を実施しています。その際、ケースを用いた検討が有効であると考えておりますので、大変恐縮ですが、皆様をご経験された移行期医療の内容を本アンケートを通して収集させていただきたいと考えております。

本アンケートにおいてご回答いただきたいのは、お子様の疾患や状態像などの基礎情報及び皆様をご経験された移行期医療の内容や皆様のお考えについてです。本アンケートは、自治体や当該自治体の医療関係者と共有させていただき、移行期医療支援をより多くの自治体に広めるための課題解決策を検討する際に活用させていただく予定です。このため、匿名性を確保したく、個人名、医療機関名など個人が特定される情報はお伺いしておりません。ご回答いただける皆様におかれましても、自由記述欄等で特定の名前の記入は控えていただきますよう、お願い申し上げます。回答に個人名などの個人情報や地域名・病院名など個人に繋がりうる情報が含まれていた場合、これらを回答から削除し、伏せ字とします。

1. 以上の内容に同意してアンケートにご協力していただける場合は、「同意します」を選択して、次にお進みください。 \*

1つだけマークしてください。

同意します

## 患者様の基礎情報にかかる設問

2. 1. 疾患名をご記入ください。 \*
- ※可能な限り正式名称をご記入ください。
- ※疾患名が分からない場合は「不明」とご記入ください。

3. 2. 1の疾患の診断を受けた年齢を選択してください。\*

1つだけマークしてください。

- 0歳
- 1歳
- 2歳
- 3歳
- 4歳
- 5歳
- 6歳
- 7歳
- 8歳
- 9歳
- 10歳
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳
- 20歳
- 21歳以上

4. 3. 障害者手帳を所持していますか。\*

1つだけマークしてください。

- はい 質問8にスキップします
- いいえ 質問11にスキップします

5. 4. 医療機関で障害の診断を受けていますか。 \*

1つだけマークしてください。

- はい 質問 8 にスキップします  
 いいえ 質問 11 にスキップします

6. 5. 医療的ケアを必要としていますか。 \*

※ 本調査における医療的ケアとは、在宅等で人工呼吸器等の医療デバイスを装着し、たんの吸引・経管栄養等を行うことを指します。

1つだけマークしてください。

- はい  
 いいえ

7. 5. 具体的な医療的ケアの内容をご教示ください。

※ 4の質問で医療的ケアの必要性について「はい」と回答した方のみご記入ください。

---

---

---

---

---

#### 患者様の基礎情報にかかる設問

8. 1. 障害種別について該当するものを選択してください。（複数回答可） \*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 身体障害  
 精神障害  
 知的障害

9. 2. 障害福祉サービスを利用申請をされた方は、該当する認定区分を選択してください。\*

1つだけマークしてください。

- 区分1  
 区分2  
 区分3  
 区分4  
 区分5  
 区分6  
 区分該当なし  
 障害福祉サービスの利用なし

10. 3. 以下の障害特性に該当があれば選択してください。（複数回答可）\*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 発達障害  
 高次脳機能障害  
 強度行動障害  
 重症心身障害  
 その他: \_\_\_\_\_

#### 移行期医療支援に関する設問

11. 1. 移行は完了しましたか。\*

※ 本調査における移行完了とは、「成人期の診療科・医療機関へ転院、転科して継続的に適切な医療が受けられていると感じる」または「小児科に通いつつ、成人期の診療科・医療機関に通い継続的に適切な医療が受けられていると感じる」ことを指します。

※ 適切な医療が継続的に受けられていると感じられない、または上記どちらでもない方は「いいえ」を選択してください。

1つだけマークしてください。

- はい 質問 12 にスキップします  
 いいえ 質問 26 にスキップします

## 移行完了までの経過についての設問

## 12. 1. 移行の準備を開始した年齢を選択してください。\*

※ 本調査における移行の準備とは、「大学病院内の移行期センター等に相談し始めた」、「どこかの成人期の診療科・医療機関を受診する必要があるかを調べ始めた時期」等、移行に向けて意識を変え始めた時期を指します。

1つだけマークしてください。

- 10歳以下
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳
- 20歳
- 21歳
- 22歳
- 23歳
- 24歳
- 25歳
- 26歳
- 27歳
- 28歳
- 29歳
- 30歳以上40歳未満
- 40歳以上50歳未満
- 50歳以上



13. 2. 移行が完了した時の年齢を選択してください。\*

1つだけマークしてください。

- 15歳以下
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳
- 20歳
- 21歳
- 22歳
- 23歳
- 24歳
- 25歳
- 26歳
- 27歳
- 28歳
- 29歳
- 30歳以上40歳未満
- 40歳以上50歳未満
- 50歳以上

14. 3. 移行前に通院していた医療機関を選択してください。（複数回答可）\*

※本調査においては以下の定義を用いております。

病院：入院機能を保持している医療機関

診療所・クリニック・医院：入院機能がなく、地域で開業医等が開設している医療機関

在宅医：訪問診療によって医療行為を行う

当てはまるものをすべて選択してください。

- 病院
- 診療所・クリニック・医院
- 在宅医
- その他: \_\_\_\_\_

15. 4. 移行前の診療科を1つご記入ください。\*
- ※複数の診療科を受診していた方は、受診頻度が一番高かった診療科をご記入いただき、他の診療科は次の質問5にご記入ください。
- 
16. 5. 移行前に複数の診療科を受診していた方は、4でご記入いただいた以外の診療科をご記入ください。
- 
17. 6. 移行後に通院している医療機関を選択してください。（複数回答可）\*
- ※本調査においては以下の定義を用いております。
- 病院：入院機能を保持している医療機関
- 診療所・クリニック・医院：入院機能がなく、地域で開業医等が開設している医療機関
- 在宅医：訪問医師が治療を行う
- 当てはまるものをすべて選択してください。
- 病院
- 診療所・クリニック・医院
- 在宅医
- その他: \_\_\_\_\_
18. 7. 移行後の診療科を1つご記入ください。\*
- ※複数の診療科を受診している方は、受診頻度が一番高い診療科をご記入いただき、他の診療科名は次の質問8にご記入ください。
- 
19. 8. 移行後に複数の診療科を受診している方は、7でご記入いただいた以外の診療科をご記入ください。
-

## 20. 9. 以下の移行期医療支援センターの関与はありましたか。\*

※神奈川県では、横浜市神奈川区鶴屋町のかながわ県民センター14階においても『かながわ移行期医療支援センター』として移行期の相談を受け付けております。かながわ県民センターへお電話またはご訪問して相談された経験がある方は「あった」を選択してください。

都道府県	実施機関
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）

1つだけマークしてください。

- あった
- なかった
- 移行期医療支援センターが住んでいる地域にない

## 21. 10. 移行を完了することができた要因のうち以下の項目に当てはまるものを選択してください。（複数回答可）\*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 成人期の診療科・医療機関の受け入れ態勢が充実していた（該当疾患を診療可能な専門医がいた、診療経験が豊富だったなど）
- 移行する成人診療科が明確であった
- 小児でも成人でも共通する疾患であった
- 患者の（移行に関する）納得・理解が十分にあった
- 患者家族の（移行に関する）納得・理解が十分にあった
- その他: \_\_\_\_\_

22. 1 1. 移行においてスムーズにできなかった点、課題に感じた事項があればご \*  
教示ください。  
※特になかった場合は「特になし」とご記入ください。

---

---

---

---

---

23. 1 2. 上記で感じたスムーズにできなかった点や課題に対して、解決するための \*  
アクションを患者側、または医療機関側で起こしていた場合は、その内容と  
結果について、具体的にご教示ください。  
※特になかった場合は「特になし」とご記入ください。

---

---

---

---

---

24. 1 3. 移行が完了した後も、移行前の医療機関との関わり（相談等）はござい \*  
ますか。関わりがある場合は、具体的にどのようなかかわり方をしているかご  
教示ください。  
※特になかった場合は「特になし」とご記入ください。

---

---

---

---

---

25. 14. 最後の質問になります。小児期から成人期の医療機関へ移行を行う際 \*  
 に行ったこと、気を付けたこと、工夫したことなどをご教示ください。

※この設問の趣旨は、小児期から成人期の医療機関へ移行する際の何をすることが必要があるのか、どのようなことに負担があるのか、どのような工夫をすればうまくいくのかなどについて、知りたいと考えております。以下は簡単な例ですが、参考にしていただけると幸いです。

<例示>

- ・生まれつき心臓に疾患あり
- ・障害はないが、身体が弱く、医療機関に通う頻度は高かった。
- ・幼少期から手術を繰り返すなど、定期的に大学病院の循環器科に通っていた
- ・普段の風邪などは、近くの小児科専門医で診てもらっていた
- ・学校は休むことも多かったが、子どもは楽しいと感じており行き渋りはなかった。
- ・15歳を超え、大学病院の先生から、「成人移行を見据えてヘルスマネジメントができるようになろう」と伝えられる。
- ・どうしたらヘルスマネジメント（組織で働く従業員に向けて、心の健康管理や維持に取り組むこと）が出来るようになるかわからなかったため、大学病院内の移行期センターに相談。
- ・看護師やMSW（医療ソーシャルワーカー：社会福祉の観点から患者や家族をサポートする人）から、改めてどのような病気であるか、診察するタイミング、薬の種類、薬の飲み方、体調不良時の症状の伝え方等、一人で医療機関を受診するための準備を行う。
- ・患者会の中で、同じ境遇の先輩が就職もしており、自信でヘルスマネジメントできることにより、自分のことをきちんと相手に伝えることで社会に入っても成長していけることを学ぶ。
- ・また、親である自身も移行が必要であることを患者会等で学び、移行することで診察する医療機関が増えるなど大変なこともあったが適切な医療を受けることが必要であると理解していた。
- ・18歳になり、子ども、親側は移行の準備が整った。
- ・通っていた大学病院内でも、成人医療診療科との連携をしてくださったため、小児科に相談しながら、成人診療科にかかることが出来た。
- ・しばらくは小児科に相談しつつ、成人医療診療科に通うこととなった。

---



---



---



---



---

質問は以上です。

お忙しい中、ご協力いただき誠にありがとうございました。最後に送信ボタンをクリックいただくと提出となります。ご回答いただいた貴重な内容については、移行期医療推進に活用させていただきます。

## 移行の経過についての設問

26。 1. 移行の準備を開始した年齢を選択してください。 \*

※本調査における移行の準備とは、「大学病院内の移行期センター等に相談し始めた」、「どこかの成人期の診療科・医療機関を受診する必要があるかを調べ始めた時期」等、移行に向けて意識を変え始めた時期を指します。

1つだけマークしてください。

- 10歳以下
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳
- 20歳
- 21歳
- 22歳
- 23歳
- 24歳
- 25歳
- 26歳
- 27歳
- 28歳
- 29歳
- 30歳以上40歳未満
- 40歳以上50歳未満
- 50歳以上

- 27。 2. 現在通院している医療機関を選択してください。（複数回答可）\*

※本調査においては以下の定義を用いております。

病院：入院機能を保持している医療機関

診療所・クリニック・医院：入院機能がなく、地域で開業医等が開設している医療機関

在宅医：訪問医師が治療を行う

当てはまるものをすべて選択してください。

- 病院
- 診療所・クリニック・医院
- 在宅医
- その他: \_\_\_\_\_

- 28。 3. 現在かかっている診療科を1つご記入ください。\*

※複数の診療科を受診している方は、受診頻度が一番高い診療科をご記入いただき、他の診療科は次の質問4にご記入ください。

\_\_\_\_\_

- 29。 4. 複数の診療科を受診している方は、3で記入した以外の診療科をご記入ください。

\_\_\_\_\_

30. 5. 移行後に通院を予定している医療機関を選択してください。（複数回答可） \*

※本調査においては以下の定義を用いております。

病院：入院機能を保持している医療機関

診療所・クリニック・医院：入院機能がなく、地域で開業医等が開設している医療機関

在宅医：訪問医師が治療を行う

当てはまるものをすべて選択してください。

- 病院
- 診療所・クリニック・医院
- 在宅医
- 決まっていない（いなかった）
- その他: \_\_\_\_\_

31. 6. 移行後に通院を予定していた診療科を1つご記入ください。 \*

※移行後の診療科が決まっていない（いなかった）場合は「なし」とご回答ください。

※複数の診療科を受診予定だった方は、受診頻度が一番高くなりそうだった診療科をご記入いただき、他の診療科は次の質問7にご記入ください。

\_\_\_\_\_

32. 7. 複数の診療科を受診予定だった方は、6で記入した以外の診療科をご記入ください。

\_\_\_\_\_



33. 8. 移行を試みる中で、以下の移行期医療支援センターの関与はありましたか。\*

※神奈川県では、横浜市神奈川区鶴屋町のかながわ県民センター14階においても『かながわ移行期医療支援センター』として移行期の相談を受け付けております。かながわ県民センターへお電話またはご訪問して相談された経験がある方は「あった」を選択してください。

都道府県	実施機関
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）

1つだけマークしてください。

- あった
- なかった
- 移行期医療支援センターが住んでいる地域にない

34. 9. 移行がスムーズにっていない（いかなかった）点、課題に感じている事項をご教示ください。\*

---



---



---



---



---

35. 10. 上記で感じた課題を解決するためのアクションを、患者側、または医療機関側で起こした、もしくは現在アクションを起こしている場合は、その内容と結果について、具体的にご教示ください。\*

※特にない場合は「特になし」とご記入ください。

---



---



---



---



---

36. 11. 最後の質問になります。小児期から成人期医療へ移行を試みた際の動きをご教示ください。

※小児期から成人期へ移行する際にどのような形で切り替えを進めてどのような課題があるのかなどの詳細をお伺いできると幸いです。以下に例を示しておりますので、参考にしていただけると幸いです。

<例示>

- ・生まれつき心臓に疾患あり
- ・障害はないが、身体が弱く、医療機関に通う頻度は高かった。
- ・幼少期から手術を繰り返すなど、定期的に大学病院の循環器科に通っていた
- ・普段の風邪などは、近くの小児科専門医で診てもらっていた
- ・学校は休むことも多かったが、子どもは楽しいと感じており行き渋りはなかった。
- ・15歳を超え、大学病院の先生から、「成人移行を見据えてヘルスマネジメントができるようになる」と伝えられる。
- ・どうしたらヘルスマネジメント（組織で働く従業員に向けて、心の健康管理や維持に取り組むこと）が出来るようになるかわからなかったため、大学病院内の移行期センターに相談。
- ・看護師やMSW（医療ソーシャルワーカー：社会福祉の観点から患者や家族をサポートする人）から、改めてどのような病気であるか、診察するタイミング、薬の種類、薬の飲み方、体調不良時の症状の伝え方等、一人で医療機関を受診するための準備を行う。
- ・患者会の中で、同じ境遇の先輩が就職もしており、自信でヘルスマネジメントできることにより、自分のことをきちんと相手に伝えることで社会に入っても成長していけることを学ぶ。
- ・また、親である自身も移行が必要であることを患者会等で学び、移行することで診療する医療機関が増えるなど大変なこともあったが適切な医療を受けることが必要であると理解していた。
- ・18歳になり、子ども、親側は移行の準備が整った。
- ・通っていた大学病院内でも、成人医療診療科との連携をしてくださったため、小児科に相談しながら、成人診療科にかかることが出来た。
- ・しばらくは小児科に相談しつつ、成人診療科に通うこととなった。

---



---



---



---



---

質問は以上です。

お忙しい中、ご協力いただき誠にありがとうございました。最後に送信ボタンをクリックいただくと提出となります。ご回答いただいた貴重な内容については、移行期医療推進に活用させていただきます。

## 付録2 移行期医療支援モデル事業 事後アンケート調査票

### 1) 自治体担当者向け調査票

#### 移行期医療支援モデル事業事後アンケート

※「その他」を選択された場合、詳細をE列の自由記述欄にご記入ください。

また、「その他」以外の回答についても、特にコメントしたいことがあれば、ご自由にご記入ください

※全ての設問において複数選択としているため、それぞれの回答欄で選択肢を選んでいただけますと幸いです

番号	項目	回答	自由記述
1	協議会の立ち上げに際し、どのような課題がありましたか（複数選択）		
2	協議会当日はどのような課題がありましたか（複数選択）		
3	モデル事業に参加してよかったことをお答えください（複数選択）		
4	今後協議会を継続的に進めるうえでの課題はありますか（複数選択）		
5	今後移行期医療支援センターを設置するうえでの課題はありますか（複数選択）		
6	モデル事業を実施し、移行期医療の重要性・必要性が理解できましたか		

設問1

1. どのような人を委員に選定すべきかわからなかった
2. 委員の打診が困難だった
3. 上長の説得が困難だった
4. 謝金を自治体から支出するとなるとできなかった
5. その他

設問2

1. ご参加いただいた委員に偏りがあった
2. 議論内容に偏りがあった
3. 発言者が偏ってしまった
4. その他

設問3

1. センター設置の必要性を再認識できた
2. 県内の有識者との関係性を構築することができた
3. 県内の有識者が移行期についてどのように考えているかがわかった
4. センター設置に向けてどのように進めていくべきか、何をすべきかが明らかになった
5. 移行期医療支援の必要性を委員に理解してもらうことができた
6. 移行期医療に詳しいアドバイザーに出席していただけた
7. その他

設問4

1. 予算の確保
2. 上長の説得
3. 必要に応じた追加委員委員の選定
4. 協議会の運営主体を誰が担うか
5. 協議会の進行を誰が務めるか
6. 協議会の今後の進め方が不明
7. その他

設問5

1. 予算の確保
2. 上長の説得

3. 設置主体の選定
4. 設置主体への打診と調整
5. センターの役割の整理
6. その他

設問 6

1. はい
2. いいえ

## 2) 委員向け調査票

## 【委員】移行期医療支援モデル事業 協議会事後アンケート

2～3分程度で回答できる簡単なアンケート調査となっております。

お忙しいところお手数をおかけしますが、

**2月21日(金) 17:00までに**

ご回答いただけますと幸いです。何卒宜しくお願いいたします。

\* 必須の質問です

- 1。 1. 協議会によって関係者同士で顔の見える関係性を構築することができたか \*  
と思えますか

1つだけマークしてください。

- そう思う  
 どちらかといえばそう思う  
 どちらかといえばそう思わない  
 そう思わない

- 2。 2. 協議会を通じて、移行期医療支援の必要性や重要性について（再）認識 \*  
することができましたか

1つだけマークしてください。

- できた 質問4にスキップします  
 できていない

- 3。 (2-2) 問2において、「できていない」と回答された方について、その理由 \*  
をお答えください

- 4。 3-1. 協議会を通じて、移行期医療支援センターの設置の必要性を感じましたか \*

1つだけマークしてください。

- そう思う  
 どちらかといえばそう思う  
 どちらかといえばそう思わない  
 そう思わない

- 5。 3-2. 問3-1において、上記選択肢を選んだ理由は何ですか

---

- 6。 4-1. 協議会に参加した意味はありましたか \*

1つだけマークしてください。

- そう思う  
 どちらかといえばそう思う  
 どちらかといえばそう思わない  
 そう思わない

- 7。 4-2. 問4-1において、上記選択肢を選んだ理由は何ですか

---

- 8。 5. 協議会を実施するうえで改善すべき点があればお答えください

---

---

---

---

---



移行期医療支援体制実態調査 第3回検討委員会

## 宮城県における 成人移行支援体制構築について

令和6年3月1日  
宮城県保健福祉部  
疾病・感染症対策課

1

### 1 宮城県移行期医療支援体制検討委員会について

(1) 目的

小児期から成人期への移行期にある慢性疾患の患者、特に小児慢性特定疾病の患者に対し、小児期医療・成人期医療において適切な医療が提供できるよう、医療従事者間の連携を推進する体制の整備及び患者の自律（自立）に係る支援体制の構築について検討する。

(2) 設置時期 令和4年3月

(3) 構成員 小児科医、成人科医、看護師、医療ソーシャルワーカー  
小児慢性特定疾病児童等自立支援員（小慢さぼーとせんたー）、行政関係者

(4) 設置の経緯

時期	内容等
令和2年度	小慢さぼーとせんたーの紹介で、既に院内で成人移行支援ワーキンググループを設置していた宮城県立こども病院のワーキンググループに県がオブザーバーとして参加。 <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">小慢さぼーとせんたーの(当時)SVの医師が、宮城県立こども病院のワーキンググループのメンバーだった。</div>
令和3年度	移行期医療支援センター設置に係る協議の場の検討 ・慢性疾患児童等地域支援協議会の活用も検討したが、構成員の職種が多岐にわたることから、移行期医療支援に特化した構成員による協議の場を設けることにした。 ・先行してセンターを設置している都府県では、独自の協議体の設置や関係者へのヒアリング等をもとに検討を進めていた。(慢性疾患児童等地域支援協議会を活用していた自治体はなかった。) <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">本県においてもセンター設置のため、慢性疾患児童等地域支援協議会にて移行期医療支援センターの必要性について協議し、移行期医療支援体制検討委員会を設置した。</div>

2

## 2 宮城県移行期医療支援体制検討委員会構成員

(五十音順・敬称略)

所属	氏名	備考
小児医療従事者		
小児医療従事者		副委員長
自立支援従事者		
成人医療従事者		
小児医療従事者		
福祉従事者		
行政関係者		
小児医療従事者		委員長
福祉従事者		
小児医療従事者		
成人医療従事者		

3

## 3 委員会の開催状況と協議内容について

時期	内容等	備考	
令和4年	2月 慢性疾病児童等地域支援協議会	<内容> 移行期医療支援センターの設置の必要性について協議	移行期医療支援センター設置の要否に係る協議は、移行期医療支援体制整備事業の国庫補助金対象外
	3月 宮城県移行期医療支援体制検討委員会設置 第1回移行期医療支援体制検討委員会	<内容> 小児医療機関及び成人医療機関への実態調査について協議	
	6月 第2回移行期医療支援体制検討委員会	<内容> 小児医療機関及び成人医療機関への実態調査について協議	
	7月 小児医療機関への実態調査の実施	「小児医療機関における移行期医療支援の実施状況について」 宮城県に申請のあった小児慢性特定疾病医療費助成の申請に係る医療意見書を記載している県内12医療機関(27診療科)	回収率:100%
	10月~11月 成人医療機関への実態調査の実施	「慢性疾病児童等に係る移行期医療支援の実施状況について」 <病院> 県内の神経内科、消化器内科、リウマチ科、膠原病内科、腎臓内科、透析内科、循環器内科、 心臓血管外科、内分泌内科、糖尿病内科、血液内科を標榜する病院(81施設、延べ243診療科) <診療所> 県内の全診療所(非保険医療機関、小児科、新型コロナ関連施設等を除く。)(1,316施設)	回収率:23.2% 回収率:13.2%
令和5年	3月 第3回移行期医療支援体制検討委員会	<内容> 移行期医療支援に関する実態調査の結果と本県における現状と課題について協議	
	7月 第4回移行期医療支援体制検討委員会	<内容> 移行期医療支援センターの設置について	移行期医療支援センターで行う支援内容及び設置場所について協議
	12月 慢性疾病児童等地域支援協議会	<内容> 宮城県における成人移行支援体制構築について報告	
令和6年	2月 第5回移行期医療支援体制検討委員会	<内容> 宮城県における成人移行支援体制構築について	移行期医療支援センターの設置場所及び業務内容について協議

4

## 4 本県における成人移行支援の課題※

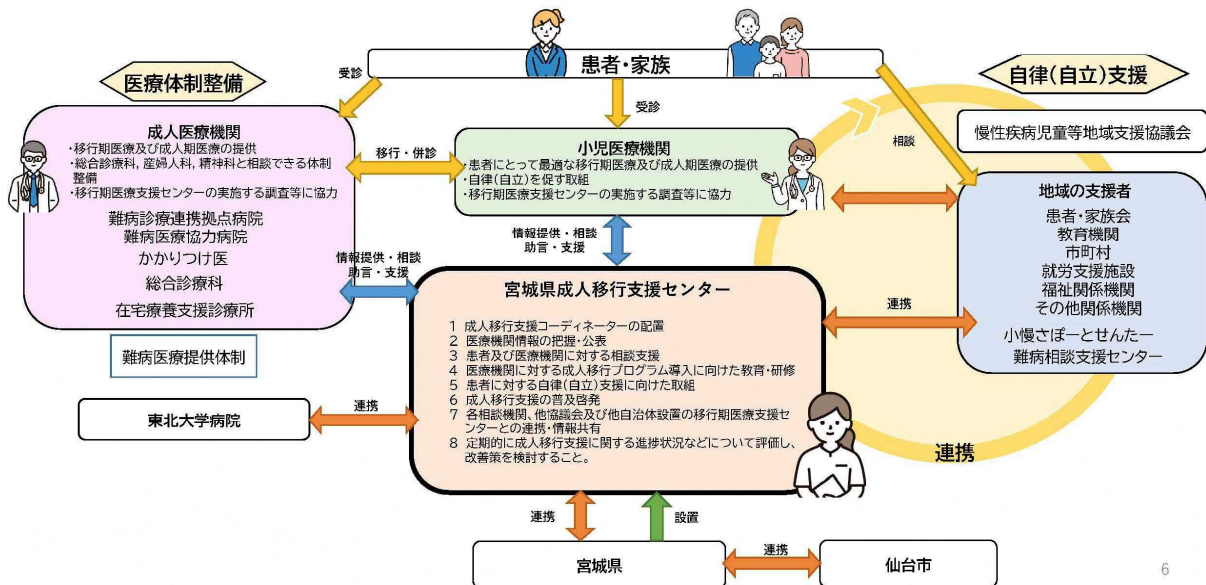
医療体制整備	自律（自立）支援
移行に関するネットワークがないため、疾患によっては移行先(受入れ可能な医療機関)の選定に苦慮している。	小児診療科では、成人診療科への移行前に自律(自立)支援に関する取組みを多職種で行っている医療機関もあるが、実施していない医療機関もあるため、 <u>自律(自立)支援を実施するための医療機関への支援が必要</u> である。
専門性が異なる成人診療科で受入れについては、移行後も小児診療科との連携が求められる。	<u>知的障害・発達障害がある患者の自律(自立)支援の取組みについて困難</u> に感じている。
成人診療科では受入れ後の連携先がないことについて苦慮しており、症状悪化時・軽快時の転院先、知的障害・発達障害等に関連した精神科との連携、原疾患以外の疾患の対応について連携が求められている。	成人診療科への移行後も自律(自立)支援が必要なケースがあり、成人診療科では十分な支援が行えない場合がある。
移行前には、医療機関間の連携のみではなく、福祉との連携があることも受入れ先では重要であり、 <u>医療と福祉をトータルして支援できる体制が必要</u> である。	<u>小児診療科と成人診療科の療養支援体制の違いに患者や家族が戸惑い、成人期医療機関での円滑な関係構築に影響を及ぼす</u> ことがある。
	治療等により学習や就労の機会を得られなかったり、治療との両立できないことで、 <u>社会的・経済的に自立できない</u> 。
小児診療科・成人診療科ともにコアガイドの活用率は低く、周知が必要である。	

成人移行支援センターの設置へ

※小児及び成人医療機関における移行期医療支援の実態調査(2022.10 宮城県)

5

## 5 宮城県における成人移行支援体制のイメージ



6

## 6 宮城県成人移行支援センターの業務（案）について

	業務	具体的内容（例）
1	移行期医療支援コーディネーターの配置	医療ソーシャルワーカー等の配置
2	医療機関情報の把握・公表	診療分野別に情報を集約 ・カウンターパートとなる成人診療科への受入れに関する調査の実施 ・医療的ケア児者の受入れに関する調査の実施（診療所、在宅診療所 等）
3	相談支援業務（患者・保護者等向け、医療機関向け）	・窓口（対面）、電話、メールによる相談 ・ワンストップで相談を受けられる体制づくり
4	医療機関に対する自律（自立）支援に向けた取組	・成人医療機関向け研修会の開催 ・小児期医療機関に対する成人移行支援導入のための個々の医療機関への直接的なアプローチ（小児慢性特定疾病児童等が通院・入院する医療機関） 等
5	普及啓発（医療機関向け）	
6	患者に対する自律（自立）支援に向けた取組	・患者・保護者向け講演会の開催
7	普及啓発（患者・保護者等向け）	・成人移行の概念に関するリーフレットの作成配布 等
8	各相談機関及び他協議会等との連携	・小慢さぼーせんたー、難病相談支援センター、東北大学病院難病医療連携センター、宮城県医療的ケア児等相談支援センター（ちるふぁ）等 ・慢性疾病児童等地域支援協議会、難病医療連絡協議会、全国移行期医療支援センター連絡会 等
9	移行期医療支援に関する評価及び検討すること	・事業実施報告 ・関係協議会等での報告と今後の課題に対する協議 等

※令和6年度当初予算案 約4,400千円

7

御清聴、ありがとうございました。

8

令和5年度障害者総合福祉推進事業

XXXX

発行日：令和6年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社