

前回（平成 29 年 8 月 2 日）の合同委員会における主な意見

① 移行期医療支援について

- ・型にはまった一律のやり方ではなく、地域の実情を踏まえ柔軟に対応することが望ましいのではないか。
- ・移行期医療の 3 つの類型については個々の患者のニーズ等を踏まえて選択されるべきではないか。
- ・成人診療科への完全移行が、すべてのケースにおいて必ずしも最適とまでは言えないことを記載してはどうか。
- ・医療者側も教育や研修などを受け、知識やスキルを身につける努力をする必要があるのではないか。
- ・成人の診療科は臓器別に分かれているから移行が難しいということを記載してはどうか。

② 移行期医療支援センター（仮称）、コーディネーター（仮称）について

- ・移行期医療支援センターの設置場所は小児医療の中核を担う病院がいいのではないかと。
- ・都道府県ごとに地域の実情に応じて、設置場所や運営方法等柔軟に対応する必要があるのではないかと。
- ・「移行期医療支援センター」という名称ではなく、「移行期医療支援センター業務」として業務ができる人材、体制を確保することが重要ではないかと。
- ・「移行期医療支援センター」という名称について対象範囲が狭い印象を受けるので再考をしてはどうか。
- ・センターやコーディネーターの担う業務が過大ではないかと。
- ・県内の病院の場所が離れているなど、地理的な事情を考慮して、都道府県を超えた対応が必要な場合についても検討すべきではないかと。
- ・成人の診療科の受け入れ体制の充実が必要ではないかと。
- ・難病相談支援センターとの連携が必要ではないかと。窓口を一本化してはどうか。
- ・難病医療コーディネーター、小児慢性特定疾病児童等自立支援員との役割の違いを整理

すべきではないか。

- ・コーディネーターの育成も考慮したほうがいいのではないか。
- ・医療だけでなく、福祉、教育、就労などの各分野との連携も必要ではないか。

③ 自律（自立）支援について

- ・自立と自律の意味について記載してはどうか。
- ・患者が主体的に診療へ参加することが重要であることを記載してはどうか。
- ・自立に向けた支援がされてこなかったということを記載してはどうか。
- ・患者自律（自立）支援の課題は、患者側に原因があるのではなく、支援者側や支援体制の課題として整理した方が適切ではないか。
- ・小児科で診療を続ける場合であっても、医療従事者が患者を児童ではなく成人として扱うことの必要性を記載してはどうか。