

育成医療受給者の実態の把握及び支援に関する有識者会議

18歳以降も医療を必要とするこどもたちの実態 ～移行期医療・トランジション問題を考える～



(一社)日本難病・疾病団体協議会

こどもの未来を考える部会

すやま

部会長 陶山 えつ子

トランジション問題を考える情報交換会の実施

〈日時〉

2022年2月～8月（4回）

19:00～20:30

（ZOOMによるオンライン会議）

〈参加者〉

難病のこども支援ネットワーク(2名)

心臓病の子どもを守る会(3名)・がんの子どもを守る会(2名)

小慢を受けていた当事者(1名)・医療的ケア児に関わる医師(2名)

JPA 子どもの未来を考える部会理事(7名)

計15名

情報交換会から見えてきた課題と展望

1. 小慢のトランジション(移行期)問題とは
2. 小慢の子どもの実態
3. 子どもの発達段階における課題
4. 移行期医療支援センターの実態と期待すること
5. 小児科から内科へ医療的移行支援の課題
6. 医学の進歩で変わっていく支援体制
7. トランジション問題の打開策
8. これから、患者団体としてできること

1. 小慢のトランジション(移行期)問題とは

医療的支援問題

- ・小児科から成人科へ 治療の移行

生活支援の問題(子どもから大人になる過程)

- ・就学(幼保育園～大学、特別支援学校、特別支援学級など)
- ・医療費
- ・就労支援(卒業後の居場所、各種事業所の利用)
- ・自立(自律)支援

2. 小慢の子どもの実態

- ・重症心身など医療的ケアを要する子ども

福祉サービスの利用

居住自治体との連携が不可欠

- ・軽度の慢性疾患を抱えた子ども（身の回りのことは自分でできる）

福祉サービスの利用は少ない そもそも知らない

居住自治体に把握されていない可能性が大きい

就学・就労など将来への不安は大きい、相談機関につながつていない

※約60%以上は、軽度の慢性疾患を抱えた子ども

3. 子どもの発達段階における課題

乳幼児期

幼・保育園 入園拒否が多い
親・きょうだいへの支援体制ができていない

義務教育

学校との連携→学校は医療・福祉を理解していない
入退院を繰り返す→学業の遅れ

高校・大学

出席日数、単位の取得
入院時→退学・休学(院内学級はない)
小児科から成人科への移行

成人への移行

大学在学中に小慢終了(疾患により医療費が自費負担)
就労→職場への伝え方
面接時? 就労してから? 伝えない?
重心の子どもたち→居場所が少ない、親の介護負担増
※リハビリやスキルアップが診療報酬の点数にならないため、受託しない
厚生年金(発症年齢の関係で、障害年金の対象外)

4. 移行期医療支援センターの実態と期待すること

移行期医療支援センターとは

- | | |
|------------------------------------|-----------|
| ・成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の | 情報を把握・公表 |
| ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の | 連絡調整・連携支援 |
| ・患者自律(自立)支援を円滑に進めるために必要な支援 | 患者自律支援 |

※都道府県に1つ以上設置するよう求めているが、現在11か所のみ

北海道・宮城県・千葉県・埼玉県・東京都・神奈川県・静岡県・長野県・滋賀県・大阪府・兵庫県

※詳しくは「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」

期待すること

- ・各道府県に設置し、全国連携してほしい
 - ・ヘルスリテラシーの推進
- 親任せではなく自分の病気を知る、飲んでいる薬を知るなど病気との上手な付き合い方を学ぶ→内科への移行
- ・自立支援コーディネーターの増員、質の向上(自治体の保健師が兼ねているケースが多く、実際に機能していない)

5. 小児科から内科へ医療的移行支援の課題

大人とこどもの治療の違い

身体面の違い

臓器の大小だけではない

※循環器の医師は、奇形心臓を診る経験が少ない

例)心臓病の子ども→生まれつき心臓が奇形

大人の心臓病→生活習慣病や加齢による心臓への負担

療育・生育面への支援

心身共に未熟 →子どもは心身共に成長している

医師の経験不足

経験値が低いだけでは？

挑戦する医師が少ないのが問題かも・・

患者・家族側の問題 必要性を感じていない？

小児科から成人科へ移行しないといけないの？

就労の段階で、自立に向けた教育が必要だとわかる！！ → 必要性を伝える仕組み

6. 医学の進歩で変わっていく支援体制

医療的ケア児の増加（歩ける子どもから重心の子どもまで）

全国に約2万人(10年前より2倍増加)

治療形態が変化しているのに、教育の形が変わっていない

長期入院の減少→短期入院の繰り返し

ICTの活用(オンライン授業、通級、訪問教育という発想がないのか・・・)

退院後は居住校に戻るが、感染症の心配で登校できないケースの増加

晩期合併症・障害

例) **小児がん** 抗ガン治療の後遺症(不妊や甲状腺・体のバランス・早期高齢化・二次ガンなど)

※命と直結する病気だった「勉強は治ってから、まずは命を守る」

「長期フォローアップ事業」(治った後のフォロー)

心臓病 フォンタン手術(左心室が形成されない子どもの手術)

肝臓機能低下から肝硬変→肝臓がんになるケースが増えている(データベースの設置を要望)

7. トランジション問題の打開策

各種相談支援センターの利用促進を周知

難病相談支援センター

移行期医療支援センター

基幹相談支援センター

医療的ケア児支援センター(医療的ケア児法案)



患者・家族の声を届け、連携をする

医療関係者に小慢の子どもたちの現状を伝える

学会等で発表

医療関係者との連携

教育現場に、小慢の子どもたちの現状を伝える活動

「がん教育」が教育現場に根付きつつある

8. これから、患者団体としてできること

トランジション問題の現状を知る



発信する

ピアサポートの重要性(患者団体の強みを活かす)

特に、子どもの病気は親へのサポートが重要
(親子の共依存から脱出の手助け)

自治体間格差(地方分割一括法の関係で一律は困難)

居住地の医療や福祉サービスなどを知る