

健 難 発 1025 第 1 号  
平成 29 年 10 月 25 日

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長  
（ 公 印 省 略 ）

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

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号。以下「基本方針」という。）第三の五において、「国は、成人後に主に成人医療に従事する者に担当が移行する小児慢性特定疾病児童等について、モデル事業を実施し、小児慢性特定疾病に関する学会等の協力を得て、主に小児医療に従事する者から担当が移行する際に必要なガイドを作成し、都道府県等や医療従事者に周知する。また、都道府県等は、そのガイドを活用し、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携の推進に努める」こととされている。

このため、平成 27 年度から、国において小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施してきた。今般、その成果を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会合同委員会において、基本方針第三の五に規定されている医療従事者間の連携の推進に資するガイドの検討を行い、都道府県等に周知するガイドとして、別紙「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」（以下「都道府県向けガイド」という。）を取りまとめた。

また、都道府県向けガイドは、先に通知した「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について（健難発 0414 第 3 号）」における別紙「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」第 3 の 5 「小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に係る機能（移行期医療に係る医療機関）」について補足するものでもある。

都道府県におかれては、都道府県向けガイドを活用して、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努めていただくようお願い申し上げます。

なお、本文中にも注釈がある医療従事者向けのガイドや患者向け移行期支援ツール、また上記のモデル事業や移行期医療に係る情報等は、移行期医療支援情報共有サイト (<https://transition-support.jp/>) に順次掲載していく予定としているので、都道府県におかれても必要に応じ、活用していただきたい。

本通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 に基づく技術的助言であることを申し添える。

# 「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」

## 第1 移行期医療の現状と課題

### 1 移行期医療の現状

近年の治療法の開発や治療体制の整備等により、小児期に慢性疾病に罹患した患者全体の死亡率は、この30年間で約1/3に減少し<sup>1</sup>、多くの子ども達の命が救われるようになった。その一方で、原疾患の治療や合併症への対応が長期化し、それらを抱えたまま、思春期、さらには成人期を迎える患者が多くなってきている。このような患者については、原疾患や合併症の病態が加齢とともに変化し、さらに、新たな合併症が加わることなどにより、原疾患由来の病態生理とは異なる「成人期の病態生理」が形成されていくという特徴がある。

こうした小児期から成人期への移行期にある慢性疾病の患者、特に小児慢性特定疾病（児童福祉法第六条の二第一項に定める小児慢性特定疾病をいう。以下同じ。）の患者に対して、現状では小児期医療・成人期医療の双方において、必ずしも適切な医療を提供できていないことが指摘されている。例えば、成人期に発症する生活習慣病や心血管疾患、悪性腫瘍などは小児診療科のみで適切な医療を提供できるか懸念がある一方で、成人診療科の医師にとっては、小児慢性特定疾病の多くは非常に馴染みの薄い領域である場合も想定される。

また、移行期は、小児から成人に向かって自立の準備を整えていく重要な時期であり、小児慢性特定疾病の患者にとっては、この時期に自身の疾病を理解し、自己決定をするための準備を整えることにより、成人期医療への円滑な移行が促進されることが期待される。しかしながら、現状においては、小児期医療では、どちらかと言えば「患者本人」でなく「患者の保護者」の意向を中心にして医療が提供される傾向にあり、自力で身を立てる「自立性」とともに、疾病の治療方針に対して自己決定する「自律性」を育てるための支援が十分になされていない場合が多く、成人期医療の場で円滑な医療の実施に支障を来す場合も想定される。

### 2 移行期医療における課題

---

1. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題。加藤忠明 小児保健研究 2008;67(5):701-705. より。

上記「1」のような現状を踏まえると、移行期医療における課題には、大きく分けて、医療体制と患者自律（自立）支援の2つの側面があり、具体的にはそれぞれ以下のような課題が考えられる。

#### （1）医療体制の課題

- 一部の診療科や医療機関間においては、小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連携が円滑に行われている場合もあるが、全体としては、十分な連携がなされているとはいえない状況にある。
- 小児診療科の医師のみによる成人期医療の提供は、診療内容が不十分になる可能性がある。
- 小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人診療科の医師が必要な知識や臨床経験を積む機会が現状では限られている。
- 遺伝性の有無に関わらず、小児慢性特定疾病の患者の妊娠・出産に関して、小児期、成人期の医療従事者ともに、経験・知識が現状では限られている。
- 知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者の診療には、障害に関する知識や対応のスキルが求められるが、成人診療科の医療現場での対応は現状では十分とはいえない。
- 成人診療科は小児診療科と異なり、専門ごとに分科していることが多いため、患者によっては複数の診療科を受診する必要がある。

#### （2）患者自律（自立）支援の課題

- 移行期医療を円滑に進めるためには、患者の自律（自立）性を育て、病気への理解を深めることなどにより、医療を患者自身の意思で決定できるようにすることが必要であるが、医療従事者の理解や知識・経験が不足していたり、小児慢性特定疾病の患者を支援する体制が十分に構築されていない。
- 小児診療科から転科してきた小児慢性特定疾病の患者とその家族から、長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援を求められたとしても、成人期医療では必ずしも十分に対応できないために、患者・家族・医療者の三者がともに戸惑うことが少なからずあり、円滑な医療の提供に支障を来す場合が懸念される。

## 第2 移行期医療支援の基本的考え方と目指すべき方向性

### 1 課題解決に向けた基本的考え方

これらの課題の解決のためには、小児期医療から成人期医療への移行に際して、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、移行期医療を推進していく必要がある。移行期医療を推進するためには、小児診療科の医師のみならず、成人診療科の医師と連携した診療や、看護師、ソーシャルワ

カー等の多職種による取組、また行政による支援が不可欠である。

こうした点を踏まえ、移行期医療支援には、医療体制整備と患者自律（自立）支援の2つの柱があるものと考えられる。

第一の柱である医療体制整備に関して、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への移行に関する医療提供の在り方については、以下の場合に分けられる。

- (1) 小児診療科の医師から成人診療科の医師に段階的に引き継ぎ、転科することが可能な場合
- (2) 先天性の疾病や障害については小児診療科の医師が診療を継続しつつ、他の健康問題や成人期の疾病については成人診療科の医師に引き継ぐことができる併診可能な場合
- (3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合（ただしこの場合であっても、小児診療科の医師に加えて、必要に応じて成人診療科の医師や、緊急に受診できる成人期の医療機関の応援が得られることが望ましい。）

これら3つの類型については、診療科や地域の実情に応じて多職種による医療体制を整備し、個別の事例ごとに、個々の患者の症状や置かれた状況に応じて、最適な医療が選択されることが望ましい。

第二の柱である患者自律（自立）支援に関しては、上記の最適な医療の選択に当たり、患者・家族・医療者の十分な話し合いを経た上で、最終的には、患者自身の意思で医療を決定することが望ましく、小児期医療から成人期医療への橋渡しとしての移行期医療を円滑に行うためには、医療体制の整備のみならず、成人期医療への移行に向けた患者・家族の自律（自立）を支援することが不可欠である。そのためには、患者自身の自律（自立）性を高めるとともに、患者や家族を支える福祉や教育等の周辺環境の整備も必要である。このような患者の自律（自立）支援は、上記「(3) 成人期も小児診療科の医師が引き続き診療する場合」も必要である。

これら医療体制整備と患者自律（自立）支援の双方が有機的に機能することにより、はじめて移行期医療が促進され、小児慢性特定疾病の患者の成人期医療への適切な移行が可能となる。

## 2 目指すべき方向性

以上の基本的な考え方を踏まえると、目指すべき方向性は、具体的には以下のとおりである。

### (1) 医療体制整備

- 移行期にある小児慢性特定疾病の患者に対応できる成人診療科への連携を円滑に行うため、各地域・各領域で対応可能な成人期の診療科・医療機関の情報を把握・公表するとともに、移行期医療支援が必要な

小児慢性特定疾病患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備する。

- 移行期医療支援に関する医療従事者向けガイド<sup>2</sup>を、医療従事者が活用できるように提供する。
  - 小児慢性特定疾病の患者における妊娠・出産への対応や、知的・発達障害を伴う患者への対応のため、関連する診療科に相談や紹介できる支援体制を構築するとともに、必要に応じ、福祉、介護等、関連する多職種による総合的な支援体制を構築する。
- (2) 患者自律（自立）支援
- 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツール等<sup>2</sup>を活用し、患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律（自立）を促進するため、小児慢性特定疾病の患者及び家族に対する支援体制を充実させる。
  - 成人期医療においても長期の療養に伴う学業・就労と治療の両立等に関する相談支援が継続できるように、患者及び家族の意向を踏まえながら、難病相談支援センター等との連携を図りつつ取組を行う。
  - 上記の成人期医療における療養生活支援の体制に関して、患者、家族の理解を深めるための取組を行う。

### 第3 移行期医療支援体制の構築

「第2」の「2」を踏まえ、移行期医療支援体制を構築するために求められる具体的な機能は、以下の1から3までのとおりである。

各都道府県は、地域の実情に応じてこれらの機能を満たす機関を整備するとともに、支援策実施後の評価及び改善を通じて、必要な移行期医療支援体制を構築することが求められる。

また、これらの施策の内容について、患者やその家族、患者会、その他の関係者等に分かりやすく周知する必要がある。

- 1 移行期医療の各関係機関の調整や患者自律（自立）支援など、移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を各都道府県で1つ以上を確保すること

#### (1) 役割

- ・ 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・公表すること

---

2. 医療従事者向けガイドや患者向け移行期支援ツールは平成29年度中に以下のサイトで公表される予定。移行期医療支援情報共有サイト <https://transition-support.jp/>

- ・ 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・連携支援をすること
  - ・ 連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
  - ・ 患者自律（自立）支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと
- (2) 具体的な取組内容
- ・ 小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関との連携が促進されるよう連絡体制を整備すること
  - ・ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じる体制を整備すること
  - ・ 移行期医療に際して在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等が必要になる患者に対し、必要な支援を行うこと
  - ・ 患者自身が病気に対する知識を深めるための取組を行い、患者の自律（自立）を促進するとともに、各診療科・医療機関の実施する患者自律（自立）支援の取組に対する支援を行うこと
  - ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員との連携体制を構築すること
  - ・ 定期的に移行期医療支援に関する進捗状況などについて評価し、改善策を検討すること

## 2 移行期医療につなげ、移行期医療及び成人期医療を提供する機能（小児期の診療科・医療機関）

### (1) 役割

- ・ 小児慢性特定疾病の患者が成人した後も、医療の提供が必要な場合には、地域の実情に応じて成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療につなげること
- ・ 必要に応じて、成人期に達した後も小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

### (2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期医療支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

## 3 移行期医療及び成人期医療を提供する機能（成人期の診療科・医療機関）

#### (1) 役割

- ・ 必要に応じて、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対し、移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

#### (2) 具体的な取組内容

- ・ 移行期医療支援の必要な患者に対して、移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力して、患者にとって最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと
- ・ 総合診療科等、総合的に患者を診療する機能を有する診療部門に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、産婦人科、精神科、心療内科に相談できる体制を整備すること
- ・ 必要に応じて、専門医とかかりつけ医が連携して身近な医療機関で診療を継続できる体制（在宅医療も含む）を整備すること
- ・ 移行期医療支援センターの支援を受け、移行期支援の必要な患者に自律（自立）を促す取組を行うこと。その場合、「第2」の「2」の（2）に留意すること
- ・ 移行期医療支援センターの実施する進捗状況の把握に係る調査等に協力すること

### 第4 移行期医療支援体制構築のための留意事項

#### 1 本ガイドに示す移行期医療支援体制の対象範囲

本ガイドに示す移行期医療支援体制は、小児慢性特定疾病の患者に対する成人期医療への移行に関する医療支援を念頭に置いている。今後、本ガイドによる支援が円滑に行われ、地域において小児慢性特定疾病の患者以外への支援の必要が生じた場合は、対象となる患者の範囲を拡げていくことも差し支えない。

#### 2 移行期医療支援センターについて

移行期医療支援センターの設置場所については、各都道府県が地域の実情に応じて上記の役割、具体的な取組内容を実行できる機関に設置することが望ましい。具体的な設置場所として、各地方自治体、小児期の医療機関、成人期の医療機関、難病相談支援センターなどが考えられる。

なお国は、上記の移行期医療支援センターに必要な人材の育成を検討する。

#### 3 関係者による連携体制の構築

都道府県は、各地域の特徴・実情に応じた移行期医療体制を構築するため小児診療科の医師、成人診療科の医師、看護師、保健師、ソーシャルワーカー

一、教育機関関係者、患者・患者会の代表、小児慢性特定疾病児童等自立支援員など関係者からなる連携体制、いわば高齢者の地域包括ケアシステムのような連携体制を構築することが望ましい。その際、関連する既存の会議体（例：慢性疾病児童等地域支援協議会等）を活用することとしても差し支えない。

また、指定都市・中核市とも必要に応じ連携を図れるよう体制を構築することが望ましい。

#### 4 他事業との連携

移行期医療支援体制を構築するに当たっては、移行期医療支援センターにおける業務について、円滑な支援体制を構築するため、既存の事業（例：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、難病特別対策推進事業、難病相談支援センター事業等）との連携を考慮し、事業を実施すること。