

移行期医療の在り方について（基本方針等）

○「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」（抄）

第3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

五 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係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。

六 国は、前号の医療従事者への周知を行う際、成人後においても主に成人医療に従事する者に担当が移行しない小児慢性特定疾病児童等については、成人後も引き続き主に小児医療に従事する者が、必要に応じて主に成人医療に従事する者と連携しつつ、必要な医療等を提供することについて、併せて周知する。

○「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」（抄）

第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

(2) 今後の取組の方向性について

オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、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を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。

○「難病の医療提供体制の在り方について(報告書案)」(第45回厚生科学審議会
疾病対策部会難病対策委員会 資料2)(抄)

第2 難病の医療提供体制の在り方の基本理念及び各医療機能と連携の在り方

1 難病の医療提供体制の在り方の基本理念

(4) 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療を適切に行うことができる体制

小児慢性特定疾病児童等の移行期医療に当たって、成人期以降に出現する医療的な課題に対しては、小児期診療科と成人期診療科が連携する。

2 各医療機能と連携の在り方

(6) 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】

① 役割

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が、成人期においても適切な医療を継続的に受けられるよう、小児期診療科から適切な成人期診療科に移行できるようにすること。
- ・ 成人後も引き続き小児医療に従事する者が診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携し、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を提供すること。

② 医療機関に求められる事項

(小児期の医療機関)

- ・ 小児慢性特定疾病児童等が最も適切な医療を受けるために、小児慢性特定疾病児童等及び家族等の実情に合わせて成人期診療科への移行時期を判断すること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等及び家族等に対して、適切な医療機関及び診療科を紹介し、移行の必要性を説明すること。
- ・ 小児慢性特定疾病の医療意見書等、成人期診療科において適切な診療を継続して行うために必要な情報について、当該成人期診療科に提供すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する場合は、必要に応じて、主に成人医療に従事する者と連携し、必要な医療等を小児慢性特定疾病児童等に提供すること。

(成人期の医療機関)

- ・ 小児期の医療機関から患者を受け入れること。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等の状態に応じて、小児期診療科を含めた必要な診療科と連携すること
- ・ 長期療養については、かかりつけの医師をはじめとする地域の医療機関と連携すること。
- ・ 成人後も引き続き診療を担当する小児医療に従事する者と、必要に応じて連携し、必要な医療等を小児慢性特定疾病児童等に提供すること。

③ 医療機関の例

- ・ 小児期の医療機関
- ・ 病院又は診療所
- ・ 難病医療協力病院
- ・ 難病診療の分野別の拠点病院

Ⅱ. 新たな難病の医療提供体制のモデルケース(案)

【出典】第45回厚生科学審議会
疾病対策部会難病対策委員会
参考資料

○ 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療への対応。

《全国的な取組》

難病医療支援 ネットワーク

国立高度専門
医療研究センター

難病研究班

各分野の学会

IRUD



都道府県の難病診療連携の
拠点となる病院

連携

難病医療連絡協議会

難病医療コーディネーター

難病情報センター



情報提供

連携

難病診療の分野別
の拠点病院

紹介

連携して
移行期医療に対応



小児医療機関

難病医療
協力病院

保健所

連携

難病対策地域協議会

一般病院・診療所

(かかりつけ医等)

患者

療養環境支援

(関係機関の例)

- ・難病相談支援センター
- ・ハローワーク
- ・産業保健総合支援センター
- ・福祉施設等

長期の入院療養

(関係機関の例)

- ・国立病院機構等

在宅医療等

3次医療圏

2次医療圏