

令和6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7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、多岐の診療科による治療が必要なことから、成人診療科に移行ができず、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い場合があるなど、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・家族に対して福祉的支援等による自律・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。

移行期医療支援を推進するため、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対して促している。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6年12月時点では全国11か所）にとどまっており、全国で移行期医療支援センターの設置が進んでおらず、その必要性が全国に十分周知されているとは言えない状況である。

こうした状況を打破するため、厚生労働省は、補助事業により、令和4年度に、移行期医療支援センター及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、移行期医療支援における課題抽出を行った。

令和5年度には、令和4年度の調査で明らかになった課題の解決の方策（案）を検討し、特定の2自治体をモデルとした、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。モデル事業では、移行期医療支援センターの設置や自治体における移行期医療支援について議論するため、地域の移行期医療支援の関係者を構成員とする協議会を設置した。協議会では、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った。協議会において移行期医療支援や移行期医療支援センターについて議論することが有効であることが分かったため、協議会設置の手引きを策定した。

今年度は、移行期医療支援の各関係者（成人期医療機関、保護者及び本人、都道府県）に対する実態把握調査を行い、各関係者それぞれの移行期医療支援の認知度や実施内容を把握した。実態把握調査の結果や医療機関向け・保護者及び本人向けヒアリングを踏

まえて、各関係者の移行期医療支援における課題抽出を行い、その課題を踏まえ、今後の移行期医療支援の支援方策等について検討した。

## 目次

---

1. 事業の目的と概要 .....	1
(1) 事業の実施背景及び目的 .....	1
(2) 事業の実施概要 .....	2
(3) 検討委員会 .....	4
(4) 移行期医療支援に関する実態把握調査概要 .....	7
(5) 移行期医療支援に関するヒアリング調査概要 .....	13
2. 事業実施結果 .....	15
(1) 医療機関向け実態把握調査結果 .....	15
(2) 保護者及び本人向けアンケート調査 .....	38
(3) 自治体向け実態把握調査 .....	60
(4) 移行期医療支援に関するヒアリング調査 .....	83
3. 関係者ごとの課題抽出 .....	96
(1) 成人期医療機関の課題 .....	96
(2) 小児期医療機関の課題 .....	97
(3) 保護者及び当事者の課題 .....	97
(4) 都道府県の課題 .....	98
(5) 移行期医療支援センターの課題 .....	99
4. 考察 .....	100
(1) 関係者ごとに移行期医療支援の継続的な周知 .....	100
(2) 移行期医療支援を後押しするツールの作成・周知 .....	101
(3) 移行期医療支援センターの在り方の見直し .....	101
(4) 難病医療提供体制との連携の見直し .....	102
(5) 自律・自立支援の実施 .....	103
(6) 移行期医療支援をコーディネートする存在 .....	103
付録 .....	104
付録1 実態把握調査の調査依頼文 .....	104
付録2 実態把握調査の調査票 .....	110

# 1. 事業の目的と概要

---

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

## (1) 事業の実施背景及び目的

---

### 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、多岐の診療科による治療が必要なことから、成人診療科に移行ができず、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い場合があるなど、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・家族に対して福祉的支援等による自律・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。

移行期医療支援を推進するため、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対して促している。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6年12月時点では全国11か所）にとどまっており、全国で移行期医療支援センターの設置が進んでおらず、その必要性が全国に十分周知されているとは言えない状況である。

こうした状況を打破するため、厚生労働省は、補助事業により、令和4年度に、移行期医療支援センター及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（弊社が補助を受け調査を実施）。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) 従来から引き続き課題であるもの

- 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5年度には、これらの課題について各地域で検討を行い、移行期医療支援センターの設置の準備を行うための協議会をモデル的に2自治体で実施した。その結果、各課題に対する地域ごとの解決策案や今後の移行期医療支援についての深い議論が行われた。移行期医療支援センター設置を検討する際にも、地域ごとで協議会を開催することは有効であるため、「移行期医療支援境界設置に向けた手引き」を策定し、各都道府県が今後、移行期医療支援センターを立ち上げるための参考資料として公表している。

一方で、移行期医療支援の主なステークホルダーである成人期医療機関、保護者及び本人、都道府県における、移行期医療支援の認知度や移行期医療支援に係る実施内容等の実態は明らかになっていない。今後の移行期医療支援の支援方策を検討するにあたり、実態を明らかにした上で、各ステークホルダーにおける移行期医療支援に係る課題を抽出する必要がある。

## ② 目的

①の背景を踏まえ、以下の目的のもと本事業を実施する。

- 全国の医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院）、患者団体（JPA、難病のこども支援全国ネットワーク、全国心臓病の子どもを守る会、全国医療的ケアライン等）、都道府県の移行期医療支援担当部署に対する移行期医療の課題を抽出する。
- 調査結果から抽出された課題をもとに、難病医療提供体制を活用した課題解決施策について検討する。

## （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つの事項を実施する。

**図表 1 事業実施概要**

項目	概要
検討委員会の設置	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 令和6年度の事業方針、実態把握調査の調査項目及び調査結果を踏まえた施策の検討を行うための検討委員会を設置</li> </ul>
実態把握調査の実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療支援のステークホルダーである医療機関、保護者及び本人、自治体ごとに、実態を把握し、課題を抽出するための調査を実施 <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 医療機関向け実態把握調査 <ul style="list-style-type: none"> <li>✧ 成人期医療機関の移行期医療支援についての認知度や取組状況を把握するとともに課題を抽出</li> </ul> </li> <li>➤ 保護者及び本人向けアンケート調査 <ul style="list-style-type: none"> <li>✧ 小児慢性特定疾病等のある子どもの保護者及び小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた者に対して、移行期医療支援についての認知度や困りごと、取組状況等を把握するとともに、保護者及び本人視点からの課題を抽出</li> </ul> </li> <li>➤ 自治体向け実態把握調査 <ul style="list-style-type: none"> <li>✧ 移行期医療支援センターの設置や、移行期医療支援や難病医療提供体制との連携について、自治体の取組状況や課題を抽出</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
実態把握調査の分析	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 各ステークホルダーの実態把握調査について、各ステークホルダーの現状及び課題を明らかにし、今後の施策を検討するための基礎資料とするため、単純集計及びクロス集計を実施</li> </ul>
ヒアリング調査の実施	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 実態把握調査等により把握した情報を深掘するため、医療機関、保護者及び本人に対するヒアリング調査を実施</li> </ul>

下記のスケジュールで事業を実施する。

**図表 2 事業実施スケジュール**

	事業全体	検討委員会	実態把握調査	ヒアリング調査
令和6年 7月	↑↓ 説明会		↑	
8月		↑ 委員事前 ↓ 説明	実態把握調査 調査設計 ↓	
9月		★第1回 委員会	↑	
10月			調査修正 ↓	
11月			アンケート 調査実査 ↑	↑
12月			↑ 集計・分析 ↓	ヒアリング 実施・取り まとめ
令和7年 1月	↑	★第2回 委員会	↓	
2月	報告書案 作成 ↓	★第3回 委員会	↑ 委員会の 議論を踏 まえた追 加の分析 ↓	↓
3月	↑ 報告書案 修正 ↓			



### (3) 検討委員会

本事業では、委員から助言を得るための検討委員会を組織し、令和6年度の事業方針、実態把握調査の調査項目及び調査結果を踏まえた施策の検討について議論した。

#### ① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員、オブザーバー及び事務局体制は図表3から図表6のとおりである。なお、座長には指名により望月葉子氏が就任した。

図表3 検討委員会委員

氏名	所属
阿部 達哉	国立病院機構箱根病院・神経筋・難病医療センター 副院長
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	筑波大学医学医療系 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
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
佐藤 杏	国立研究開発法人国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター医療連携室
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
西 朋子	認定NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
野村 笑佳	宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課
檜垣 高史	愛媛大学大学院医学系研究科 教授
宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター 院長
望月 葉子	東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科

(50音順、敬称略)

図表4 委員オブザーバー

氏名	所属
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

図表5 オブザーバー

氏名	所属
押木 智也	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
安藤 麻里子	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
北國 梨穂	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
藤井 智奈美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係 係長
萩野 周一	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係
近藤 航	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 小児慢性特定疾病係
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6 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
水谷 祐樹	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
中辻 瑛理香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
高木 史香	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
向川 大成	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図表 7 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 7 委員会議題

開催日	主な議題
第 1 回 令和 6 年 9 月 26 日	<ul style="list-style-type: none"><li>• 事業概要の説明</li><li>• 医療機関向け調査項目の検討</li><li>• 患者団体向け調査項目の検討</li><li>• 自治体向け調査項目の検討</li></ul>
第 2 回 令和 7 年 1 月 16 日	<ul style="list-style-type: none"><li>• 医療機関向け実態把握調査 集計・分析結果</li><li>• 保護者及び本人向けアンケート調査 集計・分析結果</li><li>• 自治体向け実態把握調査 集計・分析結果</li><li>• ヒアリング調査結果</li></ul>
第 3 回 令和 7 年 2 月 28 日	<ul style="list-style-type: none"><li>• ヒアリング調査結果</li><li>• 報告書案の検討</li></ul>

#### (4) 移行期医療支援に関する実態把握調査概要

検討委員会委員の助言等を踏まえ、①医療機関向け実態把握調査、②保護者及び本人向けアンケート調査及び③自治体向け実態把握調査について、それぞれ調査票を作成し、調査を実施した。なお、設問回答における構成割合は、小数第二位を四捨五入しているため、合計が100%にならない場合がある。

##### ① 医療機関向け実態把握調査

###### a) 調査のねらい・目的

成人期医療機関について、移行期医療支援についての認知度や取組状況を把握するとともに、移行期医療支援に係る課題を抽出する。

###### b) 調査対象

各都道府県の難病医療提供体制に関わる「難病診療連携拠点病院」(79 機関)、「難病診療分野別拠点病院」(63 機関)、及び「難病医療協力病院」(1,476 機関)を対象とする。

###### c) 調査方法

厚生労働省を通じて各都道府県に調査票を周知し、各都道府県から医療機関に周知する。調査票は、Excel で作成する。

###### d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表8のとおりである(詳細は付録2に記載)。また、クロス集計の概要は、図表9のとおりである。

図表8 主な調査項目(医療機関向け実態把握調査)

①医療機関向け実態把握調査	
設問1. 基本情報	<ul style="list-style-type: none"><li>医療機関名</li><li>医療機関の病床数</li><li>所在地(都道府県)</li><li>当該医療機関が該当する難病医療提供体制上の位置付け</li><li>回答者の職種</li><li>診療科名</li><li>移行期医療支援を知っているか</li><li>当該医療機関のある都道府県に移行期医療支援センターを設置しているか</li><li>独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置しているか</li></ul>
設問2. 移行期医療支援の 支援内容等	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援センターを設置する際の適当な委託先・部門</li><li>移行期医療支援について知ったきっかけ</li><li>移行期医療支援に取り組んでいるか</li><li>移行期医療支援で取り組んでいる支援内容</li><li>当該医療機関の移行支援外来で取り組んでいる支援内容</li><li>移行期医療として取り組んでいる内容・取組が進んでいる分野/進んでいない分野</li></ul>
設問3. 移行期の紹介	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療が必要な患者を受け入れたことがあるか</li><li>受け入れた場合、どのような経緯で患者が当該医療機関に移行されたか</li></ul>
設問4. 他機関連携	<ul style="list-style-type: none"><li>難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを知っているか</li><li>移行期医療が必要な患者を受け入れるために他機関との連携を行っているか</li><li>連携を行っている場合、どのような連携を行っているか</li><li>連携が始まる際にどのようなきっかけがあったか</li></ul>

設問 5. 課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援を行う際の課題</li> <li>他機関との連携を行うための課題</li> <li>今後移行期医療支援を進めるための施策</li> </ul>
-------------	---

**図表 9 クロス集計の概要（医療機関向け実態把握調査）**

項目	クロス集計の軸	クロス集計実施の意図
医療機関ごとの 取組状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>「回答者の職種」</li> <li>「移行期医療支援を知ったきっかけ」</li> </ul>	回答者ごとの移行期医療支援を知ったきっかけを明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「難病医療提供体制上の位置付け」</li> <li>「移行期医療支援として取り組んでいる内容」</li> </ul>	医療提供体制上の位置付けごとに、どのような取組を実施しているかの差異を抽出する
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「移行期医療支援センターが既にあり、密接に連携している」</li> <li>「都道府県が移行期医療支援センターを設置する際の適切な委託先」</li> </ul>	移行期医療支援センターを既に設置してうまく連携している場合の設置場所を明らかにする
部門や外来の設置	<ul style="list-style-type: none"> <li>「難病医療提供体制上の位置付け」</li> <li>「独自の移行期医療支援に関する部門や外来の設置有無」</li> </ul>	難病医療提供体制上の位置付けごとの、移行期医療支援に関する部門や外来の設置状況を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「独自の移行期医療支援に関する部門や外来の設置有無」</li> <li>「移行期医療支援の取組が進んでいる分野」</li> </ul>	外来の設置有無ごとの取組が進んでいる分野を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「独自の移行期医療支援に関する部門や外来の設置有無」</li> <li>「移行期医療支援を行う際の課題」</li> </ul>	外来の設置有無ごとの課題を明らかにする
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>「移行期医療支援について取り組んでいるか」</li> <li>「移行期医療支援を行う際にどのような課題があるか」</li> </ul>	移行期医療支援の取組有無ごとの移行期医療支援を行う際の課題を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「回答者の職種」</li> <li>「移行期医療支援を行う際の課題」</li> </ul>	回答職種ごとの課題を明らかにする

## ② 保護者及び本人向けアンケート調査

### a) 調査のねらい・目的

小児慢性特定疾病のある子どもの保護者及び小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた者に対して、移行期医療支援についての認知度や困りごと、取組状況等を把握するとともに、保護者及び本人視点からの課題を抽出する。

### b) 調査対象

「小児慢性特定疾病のある子どもの保護者」及び「過去に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた 20 歳以上の者又はその保護者」を対象とする。

難病の患者団体である「一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)」（リーチ数 1,320 名）、小児慢性特定疾病等の親の会である「認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク」（リーチ数 16 名）、医療的ケアのあるこどもの親の会である「全国医療的ケアライン」（リーチ数 72 名）に加え、「一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会」（リーチ数 74 名）など個別の疾患の親の会にも回答への協力を依頼する。

### c) 調査方法

調査は、スマートフォン等で簡易に回答できるよう、WEB 形式とする。

### d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表 10 のとおりである（詳細は付録 2 に記載）。また、クロス集計の概要は図表 10 のとおりである。

図表 10 主な調査項目（保護者及び本人向けアンケート調査）

②保護者及び本人向け実態把握調査	
設問 1. 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>回答者（保護者又は本人）</li> <li>年齢</li> <li>居住都道府県</li> <li>疾患群名</li> <li>疾患名</li> <li>疾患の発症年齢</li> <li>障害の有無</li> <li>受診している医療機関の種類</li> <li>利用している福祉サービス</li> <li>利用している医療サービス</li> <li>入院ベッドの必要有無</li> </ul>
設問 2. 移行期医療の認知	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療の重要性を知っているか</li> <li>移行期医療を知ったきっかけ</li> <li>移行期医療の情報収集においてどのような機会があれば良いか</li> <li>移行期医療について、どのような情報を知りたいか</li> </ul>
設問 3. 移行期医療の開始有無	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科から成人期医療機関に移行しているか</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行したきっかけはなにか</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行を意識した、開始した、完了した、又は開始予定の年齢</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行していない理由は何か</li> </ul>

設問 4. 移行期医療の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科から成人期医療機関に移行する際に困っている又は困ったことはあるか</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行する際に困っていることをどこに相談しているか</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行する際に困っていることを相談していない理由は何か</li> <li>小児科から成人期医療機関に移行する際にどのような支援を受けたか、又は受けたいか</li> </ul>
-------------------	--

図表 10 クロス集計の概要（保護者及び本人向けアンケート調査）

項目	クロス集計の軸	クロス集計実施の意図
属性ごとの移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>「疾患群名」</li> <li>「小児科から成人期医療機関への移行状況」</li> </ul>	疾患群ごとに、移行期医療支援においてどのような段階にあるかの実態を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「障害の有無」</li> <li>「小児科から成人期医療機関への移行状況」</li> </ul>	障害の有無による、移行期医療支援における当事者の実態を明らかにする
移行が成功する要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>「小児科から成人期医療機関への移行として行動を開始した年齢」</li> <li>「小児科から成人期医療機関へすでに移行が完了している」</li> </ul>	移行期医療支援を始めた年齢と移行の成功との関係や、当事者側の移行における意識を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>「受診している医療機関の種類」</li> <li>「小児科から成人期医療機関へすでに移行が完了している」</li> </ul>	移行が完了したと言える方が、どのような医療機関を受診しているかを明らかにする
入院ベッドと移行期医療の関係	<ul style="list-style-type: none"> <li>「入院ベッドの必要性の有無」</li> <li>「小児科から成人期医療機関への移行状況」</li> </ul>	入院ベッドの有無が移行の進み具合にどのような影響をもたらすかを明らかにする

### ③ 自治体向け実態把握調査

#### a) 調査のねらい・目的

移行期医療支援センターの設置、移行期医療支援及び難病医療提供体制との連携について、自治体の取組状況や課題を抽出する。

#### b) 調査対象

移行期医療支援センターの設置主体及び難病医療提供体制を検討する主体である、都道府県を対象とする。

#### c) 調査方法

厚生労働省を通じて各都道府県へ調査票を送付。調査は Excel 形式とする。

#### d) 調査項目

具体的な調査項目は、図表 11 のとおりである（詳細は付録 2 に記載）。また、クロス集計の概要は図表 12 のとおりである。

図表 11 主な調査項目（自治体向け実態把握調査）

③自治体向け実態把握調査票	
設問 1. 基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>自治体名</li> <li>担当部署</li> </ul>
設問 2. 移行期医療支援内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターの設置状況</li> <li>移行期医療支援に関する独自の部門や外来設置の把握状況</li> <li>難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを知っているか</li> <li>医療機関と移行期医療支援センターの関わりの有無、関わり方</li> <li>移行期医療支援センターが医療機関との連携を行っていない理由</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの人数、職種、専任・兼任の状況</li> <li>都道府県として医療機関と移行期医療支援センターにどのように携わっているか</li> <li>移行期医療支援センターの設置に係る検討状況、設置を検討していない理由</li> <li>移行期医療支援センターの設置以外の、移行期医療支援の実施状況、実施内容</li> <li>移行期医療に関する会議体に参加している方の職種</li> <li>移行期医療支援を行うために連携している関係機関の有無、連携している関係者</li> <li>他機関と行っている連携の内容</li> <li>近隣の都道府県との連携の必要性を感じるか</li> <li>近隣の都道府県との連携の必要性を感じる理由</li> </ul>
設問 3. 移行期医療支援内容（自律・自立支援）	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援に患者・家族の自律・自立支援が必要なことを知っているか</li> <li>移行期医療支援センターとしての患者の自律・自立に向けた支援の実施状況、実施内容</li> <li>移行期医療支援センターとしての患者の自律・自立に向けた支援を実施していない理由</li> <li>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外の都道府県として自律・自立支援状況、実施内容</li> <li>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外に自律・自立支援を実施していない理由</li> </ul>
設問 4. 課題（医療体制整備）	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題、課題解決の施策</li> <li>移行期医療支援を行うに当たっての課題、課題解決のための施策</li> <li>移行期医療の予算確保の課題</li> <li>移行期医療支援センターの設置に必要な金額</li> </ul>



設問 5. 課題（自律・自立 支援）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自律・自立支援を実施するに当たっての課題</li> <li>・ 自律・自立支援を実施する際の課題を解決するための施策</li> </ul>
--------------------------	--

**図表 12 クロス集計の概要（自治体向け実態把握調査）**

項目	クロス集計の軸	クロス集計実施の意図
移行期医療支援センターについて	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「移行期医療支援センターの設置の有無」</li> <li>・ 「移行期医療支援の内容」</li> </ul>	移行期医療支援センターの設置の有無と、移行期医療支援の実施内容との関係を明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「移行期医療支援センターの設置の有無」</li> <li>・ 「移行期医療センターの設置に関する課題」</li> </ul>	センターの設置の有無により、センターの設置に関する課題に差異があるかを明らかにする
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「移行期医療支援センターを設置の有無」</li> <li>・ 「移行期医療支援の課題」</li> </ul>	センターの設置の有無により、センターの設置以外に関する課題に差があるかを明らかにする

## （５）移行期医療支援に関するヒアリング調査概要

実態把握調査等により把握した情報を深掘するため、医療機関及び保護者に対するヒアリング調査を実施した。

### ① 医療機関向けヒアリング

#### a) 調査対象

移行期医療支援に取り組んでいる医療機関 4 機関を対象とした。

図表 13 調査対象の医療機関

医療機関名	病床数	回答者の職種	難病医療提供体制上の位置付け	備考
医療機関 A	500 程度	医師、看護師	難病診療連携拠点病院	－
医療機関 B	100 程度	医療事務	難病医療協力病院	－
医療機関 C	600 程度	医師	難病診療連携拠点病院	移行期医療支援センターが設置されている
医療機関 D	800 程度	難病診療連携コーディネーター	難病診療連携拠点病院	－

#### b) 調査概要

移行に取り組んでいる医療機関に、他の医療機関が移行期医療支援に取り組む際に参考となる情報を深掘する。

#### c) ヒアリング項目

具体的な調査項目は図表 14 のとおりである。

図表 14 主なヒアリング項目（医療機関向け）

移行期医療の概要、知ったきっかけ、必要性の認識	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援としてどのような支援を実施しているか</li> <li>移行期医療について、いつ、どこで知ったか</li> <li>移行期医療の必要性をどのくらい感じているか</li> <li>院内での移行期医療支援の建付けはいかがか</li> </ul>
移行期医療支援の実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>どのような患者を受け入れているか（患者数、患者の年代、受診頻度等）</li> <li>どのような流れで患者を受け入れたか</li> <li>小児期医療機関と連携して、どのように医療移行計画を作成するか</li> <li>どのような経緯で移行に関する部門や外来を設置したか、また設置したことでどのような効果があったか</li> <li>自律・自立支援としてどのような支援を実施しているか</li> </ul>
他機関の連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターなど、他機関とどのように連携しているか</li> <li>他機関と連携していないのはなぜか、連携しなくとも移行期医療支援を実施できているのはなぜか</li> <li>難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院だからこそできることとして、どのようなことがあるか</li> </ul>
移行期医療支援における課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援を行う際の課題として、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」という回答について、どのような点が難しいと感じるか（医療的な問題、患者側の問題など）</li> <li>移行期医療支援に関して、どのようなことに困っているか/どのような課題があるか</li> </ul>
移行期医療支援におけるご意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>どのような制度や仕組みがあれば、移行期医療支援がうまくいくと感じるか</li> </ul>

## ② 保護者及び本人向けヒアリング

### a) 調査対象

成人期医療機関を受診している患者の保護者及び本人、主に小児期医療機関を受診している患者の保護者、計5名を対象とする。

### b) 調査概要

成人期医療機関を受診している患者の保護者及び本人には、移行のポイントを深掘し、主に小児期医療機関を受診している患者の保護者には、その要因を深掘する。

### c) ヒアリング項目

具体的な調査項目は図表 15 のとおりである。

図表 15 主なヒアリング項目（保護者及び本人向け）

移行の状況	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 現在は何科の医療機関に通っているか、何歳の時から通っているか</li><li>・ 通っている医療機関から、今後どのような医療機関に移行する予定か/どのような医療機関に移行したか</li><li>・ 小児科から成人診療科になると医療機関の数はいくつに増えるか</li></ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 移行期医療について、いつ、どこで知ったか</li><li>・ 移行期医療の必要性をどのくらい理解されているか、感じているか</li></ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"><li>・ どのように移行先の医療機関を探したか</li><li>・ 移行先の医療機関に対してどのような不安があるか/あったか</li><li>・ 通っていた小児科から、移行期医療についてどのような助言、アドバイスがあったか</li><li>・ 移行期医療に取り組む際は、相談する人がいたか</li><li>・ （相談する人がいた場合）どのような人に相談していたか</li></ul>
移行できた/できなかった要因	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 移行できた/移行できなかった要因は何か</li></ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 移行を行うために自律・自立支援を受けたことがあるか</li><li>・ 移行に向けて自身で備えたことはあるか</li><li>・ （自身で備えたことがある場合）いつから始めたか</li><li>・ 備えたことや受けた支援でどのようなものが有効だったか</li></ul>
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 移行に関して、どのようなことに困っているか/どのような課題があるか</li></ul>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"><li>・ どのような制度や仕組みがあれば、移行がうまくいくと感じるか</li><li>・ 移行期について、自身でどのような努力ができるとお考えか</li></ul>

## 2. 事業実施結果

本章では、本年度事業で実施した実態把握調査及びヒアリング調査の結果について記載する。

### (1) 医療機関向け実態把握調査結果

#### ① 回答数

医療機関向け実態把握調査の回答数及び回答率は以下のとおりである。

図表 16 回収状況（医療機関向け実態把握調査）

調査対象数	1,618 か所
有効回答数	635 か所
有効回答率	39.2%

#### ② 医療機関向け実態把握調査（単純集計）

医療機関向け実態把握調査の単純集計の結果を「移行期医療支援の現状」、「移行に係る紹介」、「他機関との連携」に分けて整理した。単純集計の結果は、以下のとおり。

##### ● 移行期医療支援の現状

- 移行期医療支援を「良く知っている」、「知っている」と回答した医療機関は 30.7%、「知らない」と回答した医療機関は 67.8%。
- 移行期医療支援を知っているきっかけとして最も多かった回答は「学会」が 26.1%、次いで「自治体からの情報提供」が 16.7%と多くなっている。「その他」としては、「小児科医師からの相談」、「他協議会や会議で知った」、「実際のケースで困っているため」などという回答があった。
- 移行期医療支援センターの設置やその連携について、「既にあり、密接に連携している」が 1.9%、「既にあるが、あまり連携できていない」が 8.5%、「既にあるが全く連携できていない」が 10.3%、「まだ設立されていない」が 37.4%、「わからない」が 40.5%であった。
- 移行期医療支援センターを委託するのに適切な機関として、「総合病院（小児科・総合診療科がある医療機関）」と回答した医療機関は 59.8%であった。
- 移行期医療支援センターを委託するのに適切な部門として、「難病支援部門」が 46.6%、「患者支援部門」が 29.7%、「地域連携部門」が 24.5%であった。
- 移行期医療支援に「取り組んでいない」が 50.7%、「取り組んでいる」が 47.8%であった。
  - ✧ 取り組んでいる内容としては、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」が 66.0%、「家族の生活上の課題を支援する」が 54.6%、「移行期医療支援が必要な患者を受け入れる」が 49.5%であった。
- 移行期医療支援の取組が進んでいる分野は、「神経・筋疾患」が 69.1%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が 38.1%であった。
- 移行期医療支援の取組が進んでいない分野は、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」が 42.3%で最も多く、次いで「神経・筋疾患」が 38.1%であった。

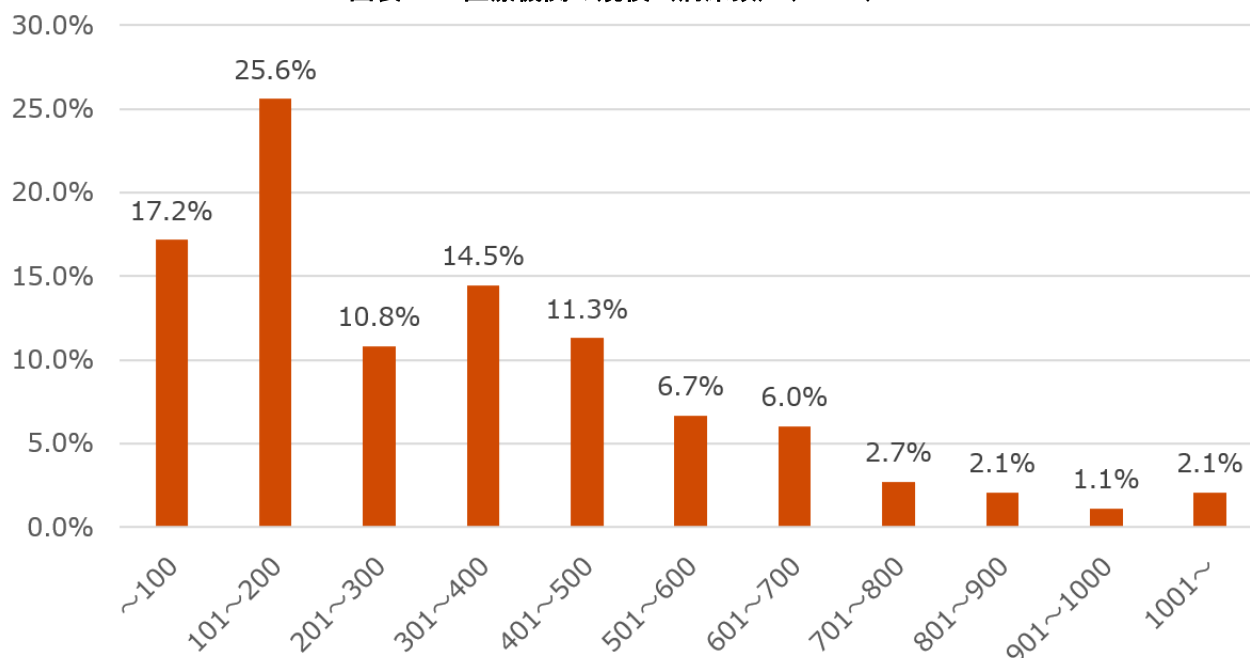
- 移行期医療支援を行う際の課題としては、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が 42.9%で最も多く、次いで「何から始めてよいかわからない」が 30.0%であった。
- 今後移行期医療支援を進めるための施策としては、「移行期医療支援を実施できている他機関を知る機会がある」が 54.8%で最も多く、次いで「患者や家族に対して小児慢性特定疾病を持つ患者のための成人移行支援コアガイドを普及する」が 48.8%であった。
- 移行に係る紹介
  - 移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことが「ある」は 30.2%、「ない」は 38.8%、「不明」が 30.7%であった。
  - 移行期医療支援が必要な患者を受診した経緯としては、「同一医療機関内の小児診療科から連絡があったあるいは紹介されてきた」が 50.3%で最も多く、次いで「普段から連携している他の小児期医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた」が 48.2%であった。
- 他機関との連携
  - 難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることは、77.3%が「知っている」と回答した。
  - 実際に他機関と連携を「行っている」は 57.7%、「行っていない」は 40.2%であった。
  - 他機関と連携を行っている場合の連携内容は、「移行する患者について相談する」が 80.4%で最も多く、次いで「移行期医療支援における診療の連携体制がある」が 25.0%であった。
  - 連携のきっかけは、「患者を紹介した・紹介されたため」が 78.6%で最も多く、次いで「症例カンファレンスを実施する際に交流があったため」が 23.2%であった。
  - 他機関との連携を行う際の課題としては、「何から始めてよいかわからない」が 42.3%で最も多く、次いで「移行期医療支援について、意欲的に取り組んでいる機関が少なく、情報取得が難しい」が 40.7%であった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

## 1) 病床数

回答された医療機関のうち、病床数を「101～200」と回答した割合が 25.6%と最も多く、次いで「100 以下」が 17.2%と多くなっている。

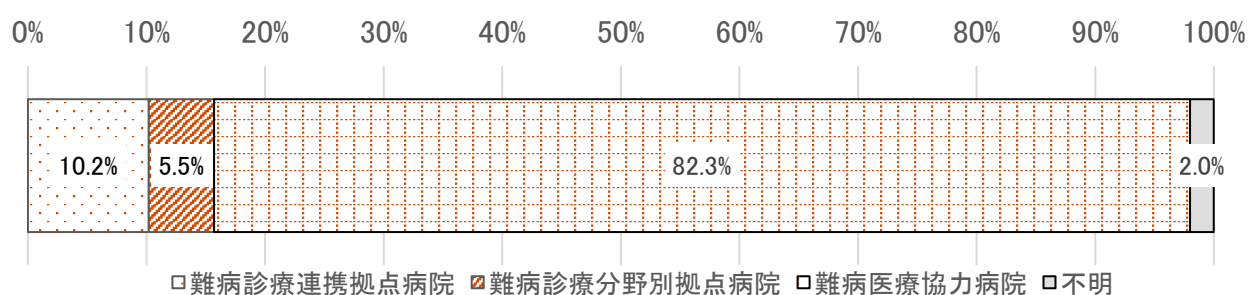
図表 17 医療機関の規模（病床数）（n=639）



## 2) 難病連携体制上の位置付け

難病診療連携拠点病院からの回答は全体の 10.2%、難病診療分野別拠点病院からの回答は全体の 5.5%、難病医療協力病院からの回答は全体の 82.3%となっている。

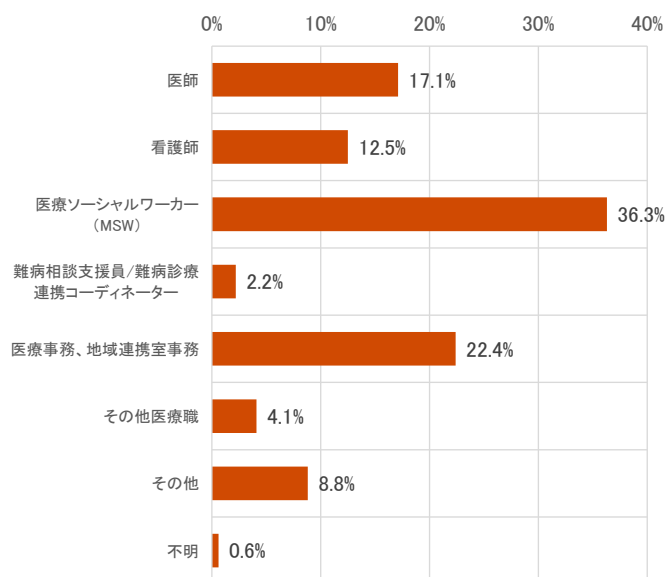
図表 18 難病医療提供体制上の位置付け（n=639）



### 3) 回答者の職種

回答者の職種としては、「医療ソーシャルワーカー(MSW)」と回答した割合が 36.3%と最も多く、次いで「医療事務、地域連携室事務」が 22.4%と多くなっている。

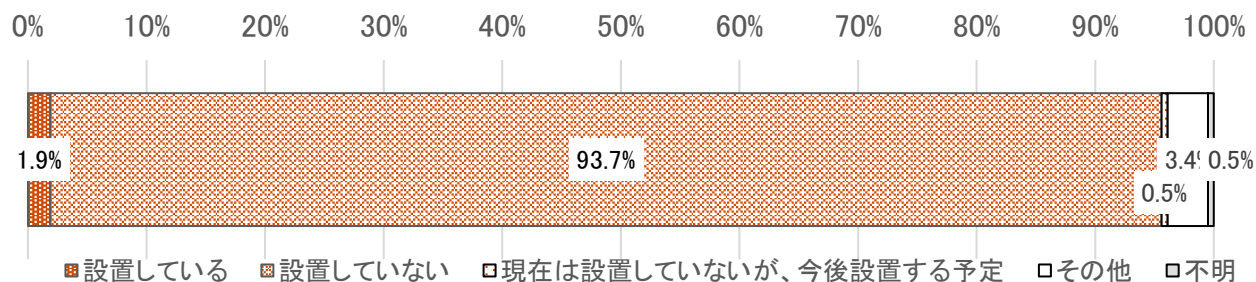
図表 19 回答者の職種 (n=639)【複数回答】



### 4) 独自に設置している移行期医療支援に関する部門や外来の有無

独自に移行期医療支援に関する部門や外来を「設置している」と回答した割合が 1.9%であり、「設置していない」が 93.7%となっている。

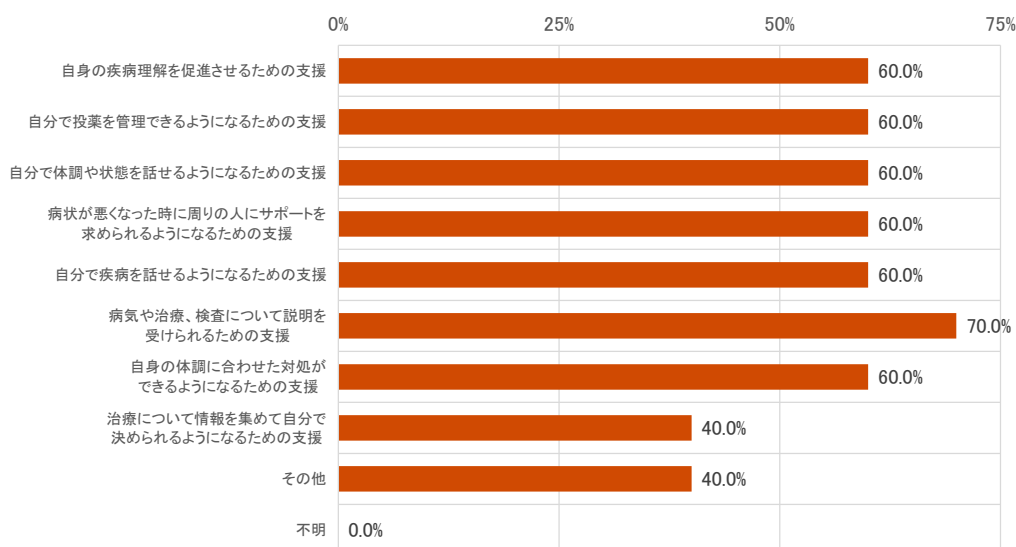
図表 20 移行期医療支援に対する部門や外来の設置状況 (n=639)



## 5) 移行支援外来で実施している支援内容

移行支援外来で実施している支援として、「病気や治療、検査について説明を受けられるための支援」と回答した割合が 70.0%と最も多くなっている。

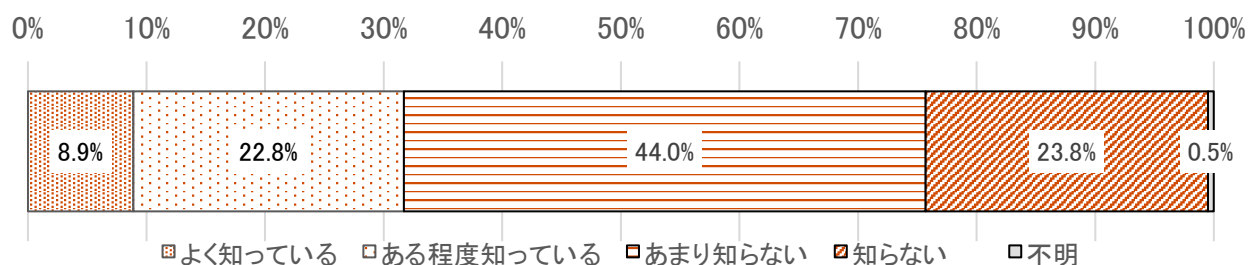
図表 21 移行期支援外来で実施している支援内容 (n=10)【複数回答】



## 6) 移行期医療支援の認知度

移行期医療支援のことを「よく知っている」又は「ある程度知っている」という回答は全体の 31.7%、「あまり知らない」又は「知らない」という回答は全体の 67.8%となっている。

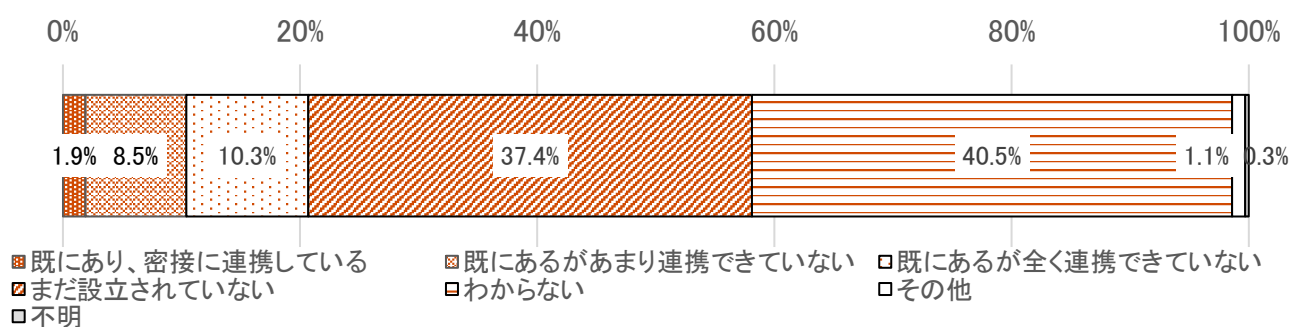
図表 22 移行期医療支援の認知度 (n=639)



## 7) 移行期医療支援センターとの連携

移行期医療支援センターとの連携の有無について、「わからない」と回答した割合が 40.5%と最も多く、次いで「まだ設立されていない」が 37.4%と多くなっている。

図表 23 移行期医療支援センターの有無、移行期医療支援センターとの連携状況 (n=639)

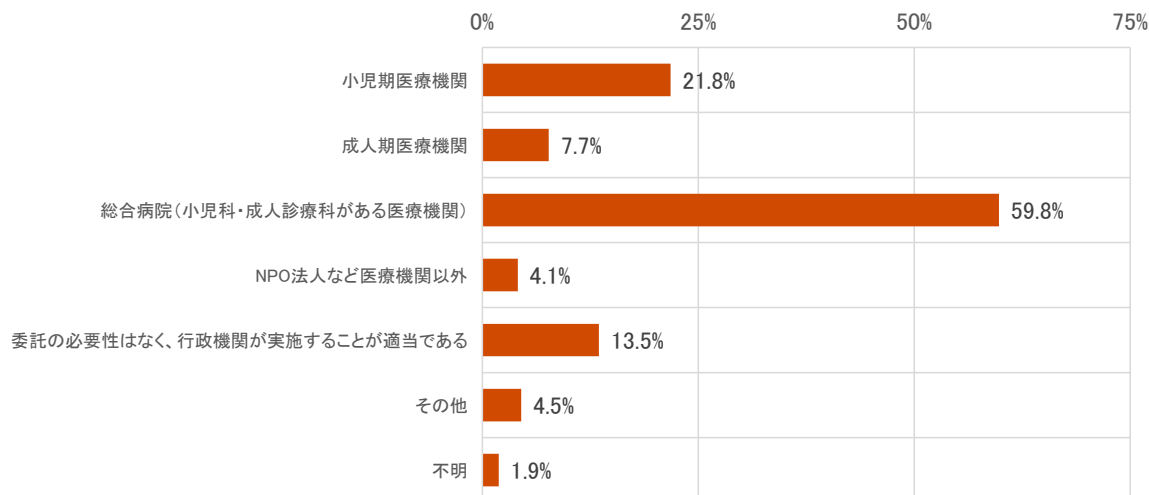




## 8) 移行期医療支援センターの設置先として適切な委託先機関

移行期医療支援センターを委託するのに適切な機関として、「総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」と回答した割合が 59.8%と最も多く、次いで「小児期医療機関」が 21.8%と多くなっている。

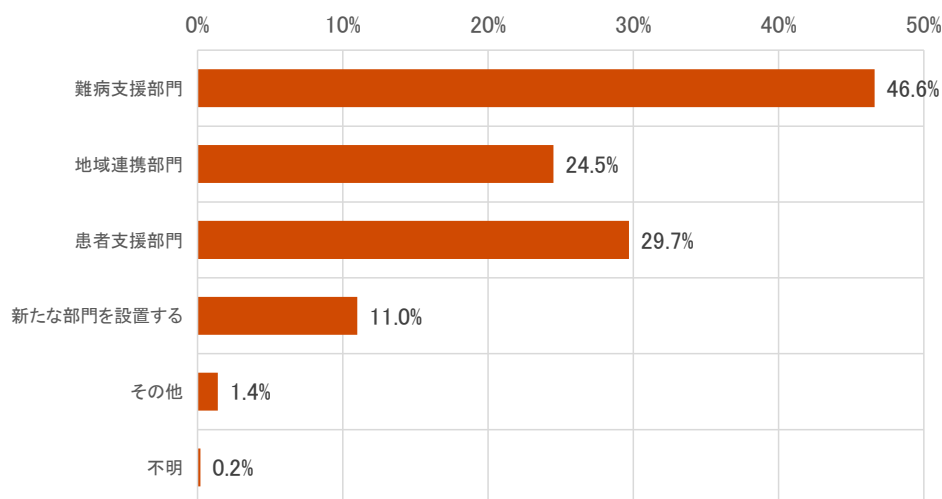
図表 24 移行期医療支援センターの委託先機関（n=639）【複数回答】



## 9) 移行期医療支援センターの設置先として適切な委託先部門

移行期医療支援センターを委託するのに適切な部門として、「難病支援部門」と回答した割合が 46.6%と最も多く、次いで「患者支援部門」が 29.7%、「地域連携部門」が 24.5%と多くなっている。

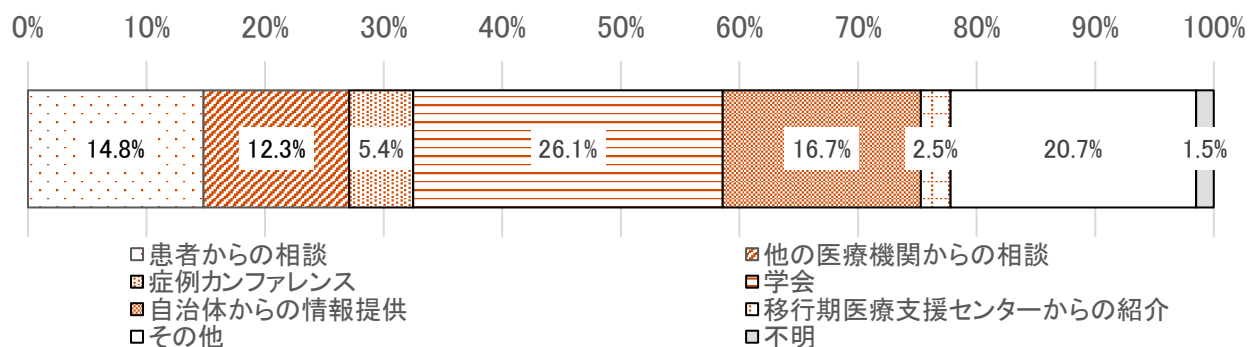
図表 25 移行期医療支援センターの適切な委託部門（n=502）【複数回答】



## 10) 移行期医療支援を知ったきっかけ

移行期医療支援について知ったきっかけは、「学会」が26.1%と最も多くなっている。次いで「自治体からの情報提供」が16.7%と多くなっている。「その他」としては、「小児科医師からの相談」、「他協議会や会議で知った」、「実際のケースで困っているため」などという回答があった。

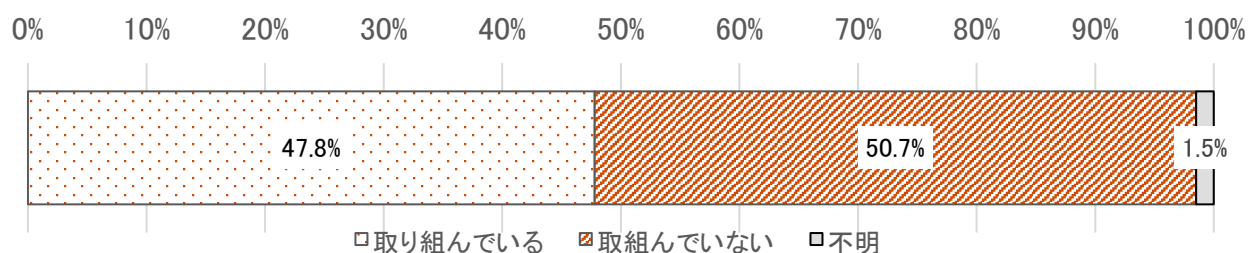
図表 26 移行期医療支援について知ったきっかけ (n=203)



## 11) 移行期医療支援の取組状況

移行期医療支援について、「取り組んでいる」と回答した割合は47.8%、「取り組んでいない」と回答した割合は50.7%となっている。

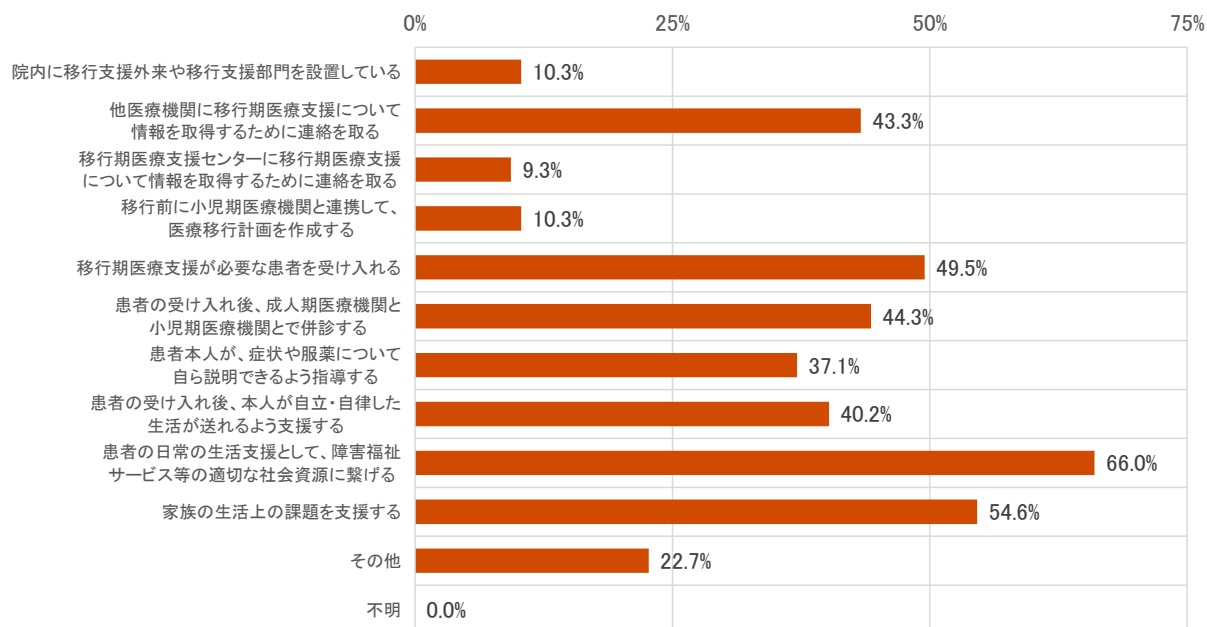
図表 27 移行期医療支援の取組状況 (n=203)



## 12) 移行期医療支援の取組内容

移行期医療支援として取り組んでいる内容について、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」と回答した割合が 66.0%と最も多く、次いで「家族の生活上の課題を支援する」が 54.6%、「移行期医療支援が必要な患者を受け入れる」が 49.5%と多くなっている。

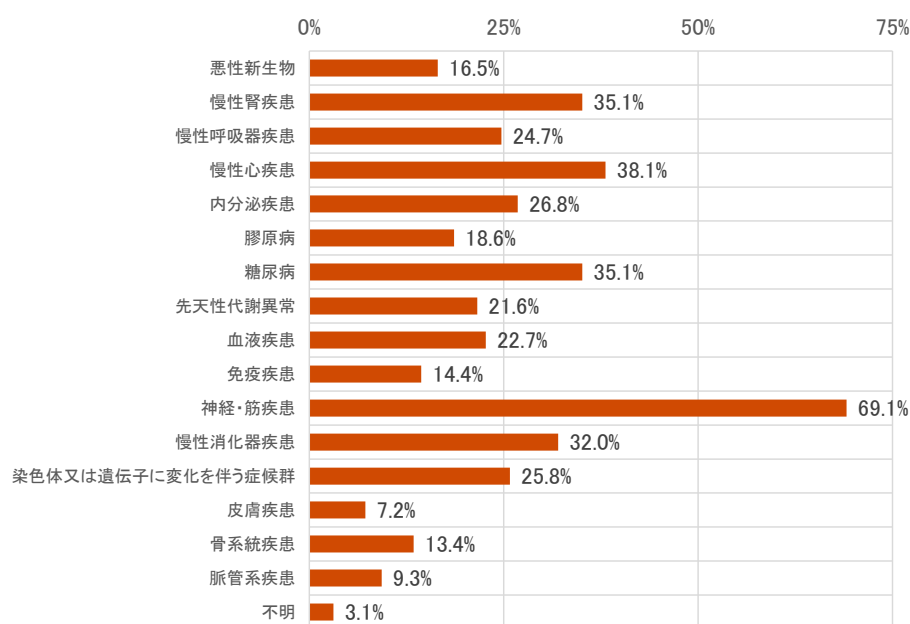
図表 28 移行期医療支援の取組内容 (n=97)【複数回答】



## 13) 移行期医療支援の取組が進んでいる分野

移行期医療支援の取組が進んでいる分野としては、「神経・筋疾患」と回答した割合が 69.1%と最も多く、次いで「慢性心疾患」が 38.1%と多くなっている。

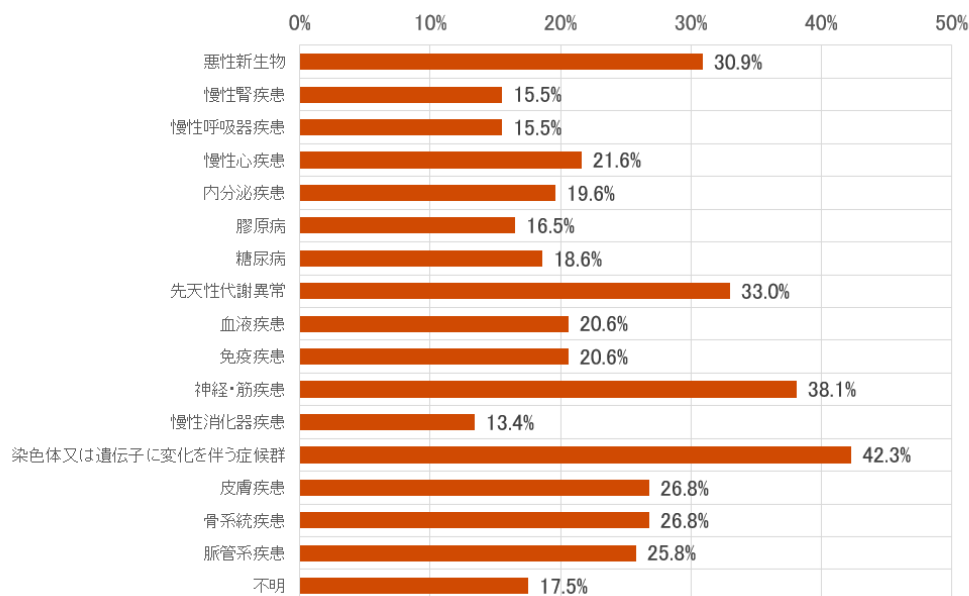
図表 29 移行期医療支援の取組が進んでいる分野 (n=97)【複数回答】



#### 14) 移行期医療支援の取組が進んでいない分野

移行期医療の取組が進んでいない分野として、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」と回答した割合が 42.3%と最も多く、次いで「神経・筋疾患」が 38.1%と多くなっている。

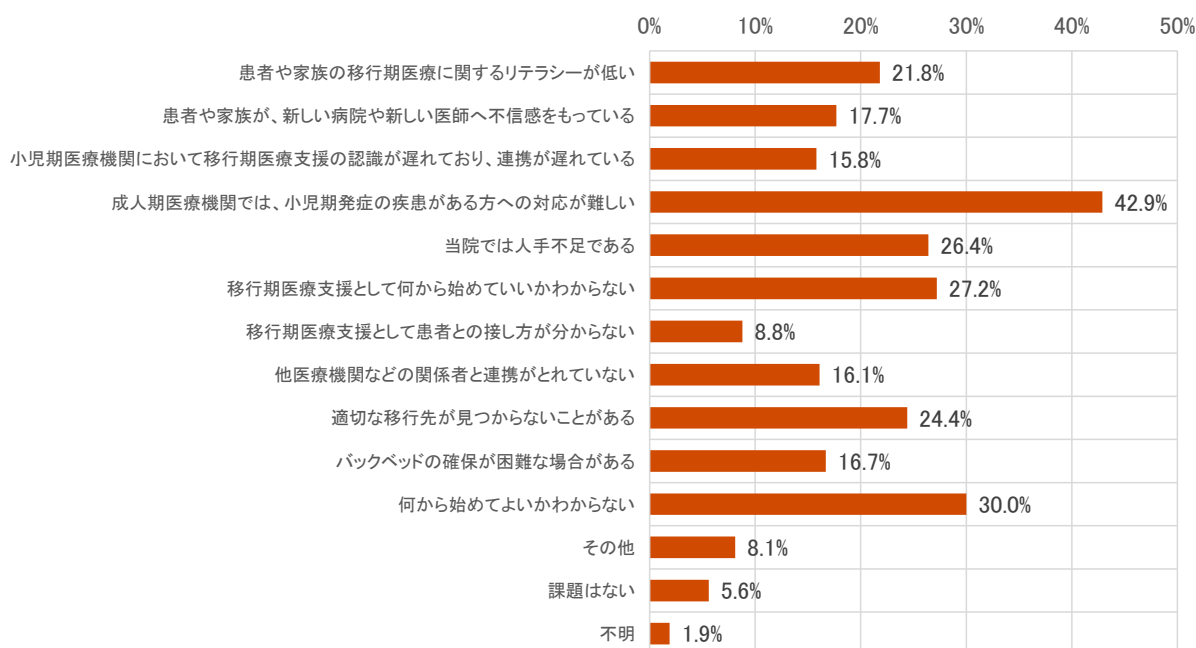
図表 30 移行期医療支援の取組が進んでいない分野 (n=97)【複数回答】



#### 15) 移行期医療支援を行う際の課題

移行期医療支援を行う際の課題として、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」と回答した割合が 42.9%と最も多く、次いで「何から始めてよいかわからない」が 30.0%と多くなっている。

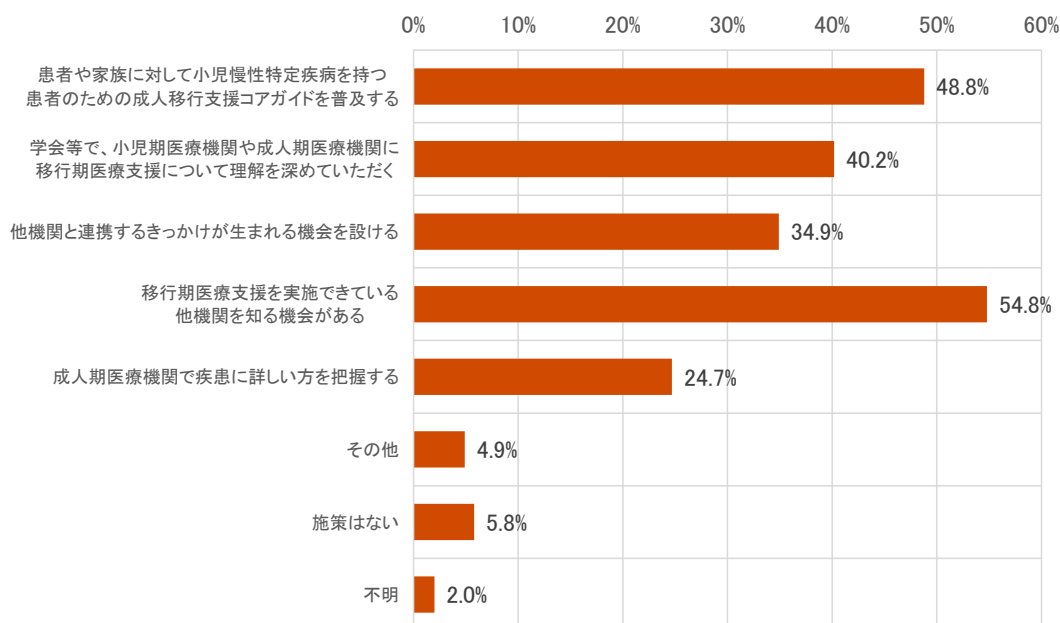
図表 31 移行期医療支援を行う際の課題 (n=639)【複数回答】



## 16) 今後移行期医療支援を進めるために考えられる施策

今後移行期医療支援を進めるために考えられる施策として、「移行期医療支援を実施できている他機関を知る機会がある」と回答した割合が 54.8%と最も多く、次いで「患者や家族に対して小児慢性特定疾病を持つ患者のための成人移行支援コアガイドを普及する」が 48.8%と多くなっている。

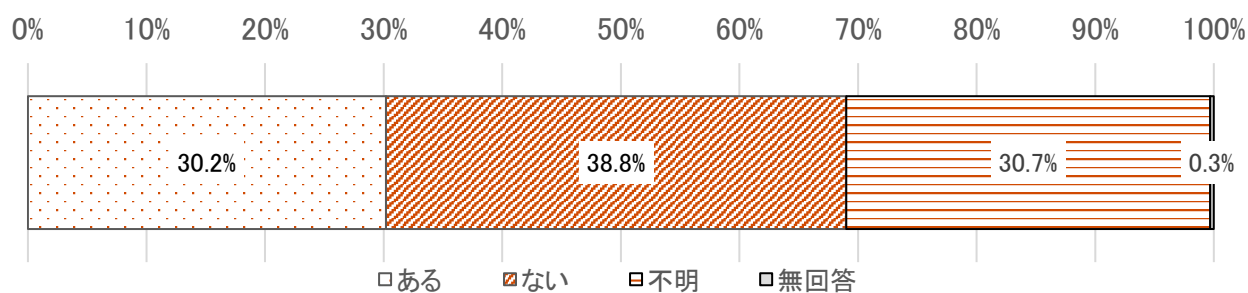
図表 32 今後移行期医療支援を進めるために考えられる施策 (n=639)【複数回答】



## 17) 移行期医療支援が必要な患者の受入れ有無

移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことが「ある」と回答した方が全体の 30.2%、受け入れたことが「ない」と回答した方が全体の 38.8%となっている。

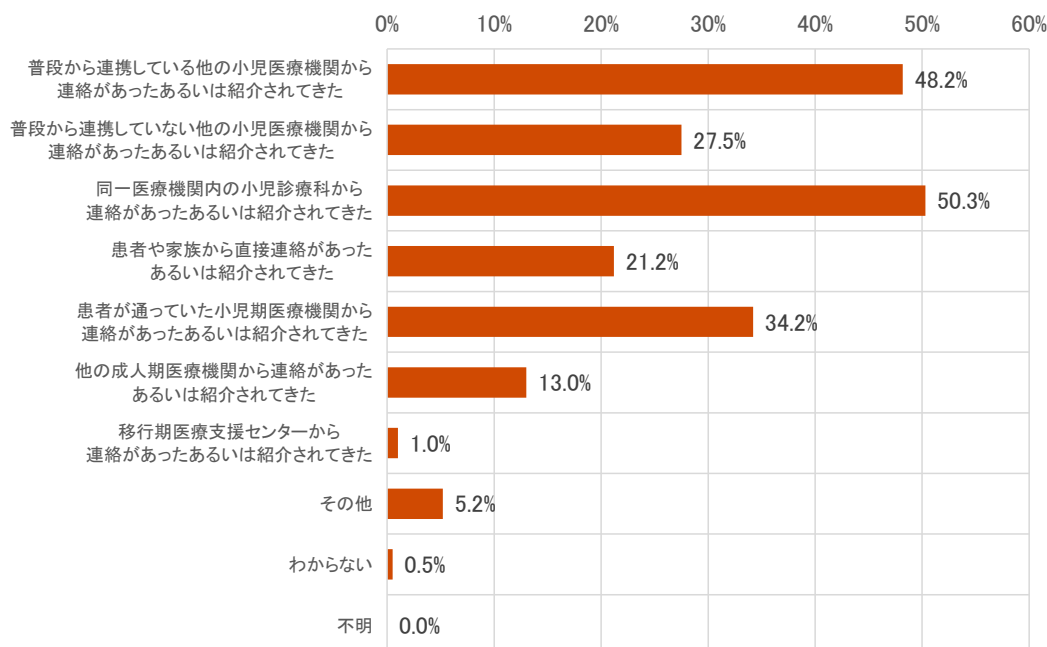
図表 33 移行期医療支援が必要な患者の受入れ有無 (n=639)



### 18) 移行期医療支援が必要な患者を受け入れた経緯

移行期医療支援が必要な患者が受診するに至った経緯として、「同一医療機関内の小児診療科から連絡があったあるいは紹介されてきた」が 50.3%と最も多く、次いで「普段から連携している他の小児期医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた」が 48.2%と多くなっている。

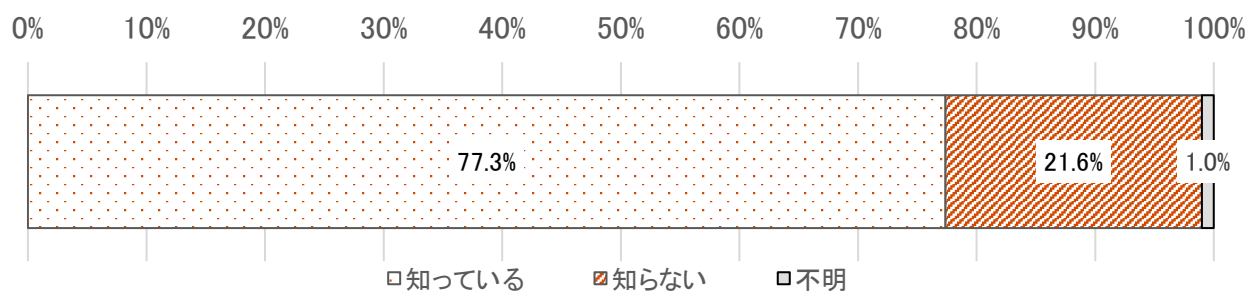
図表 34 移行期医療支援が必要な患者を受け入れた経緯 (n=193) 【複数回答】



### 19) 難病医療提供体制における移行期医療支援の位置付けの認知度

難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを、「知っている」と回答した方が全体の 77.3%、「知らない」と回答した方が全体の 21.6%となっている。

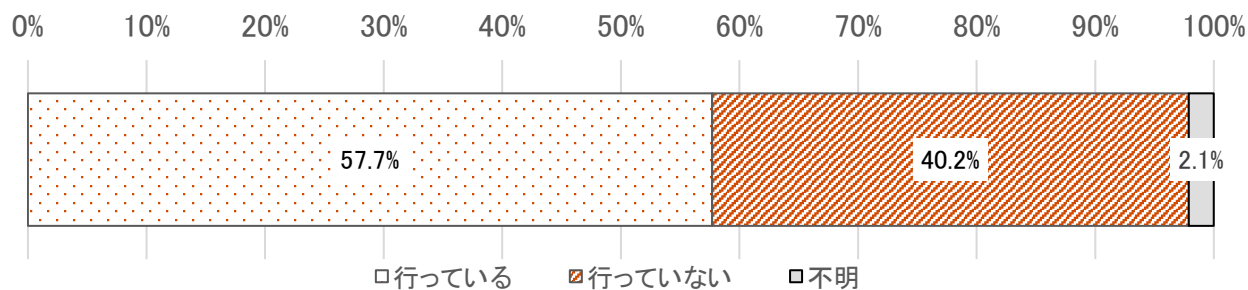
図表 35 難病医療提供体制における移行期医療支援の位置付けの認知度 (n=97)



## 20) 移行期医療支援における他機関との連携の有無

移行期医療支援として他機関との連携を「行っている」と回答した方が全体の 57.7%、「行っていない」と回答した方が全体の 40.2%となっている。

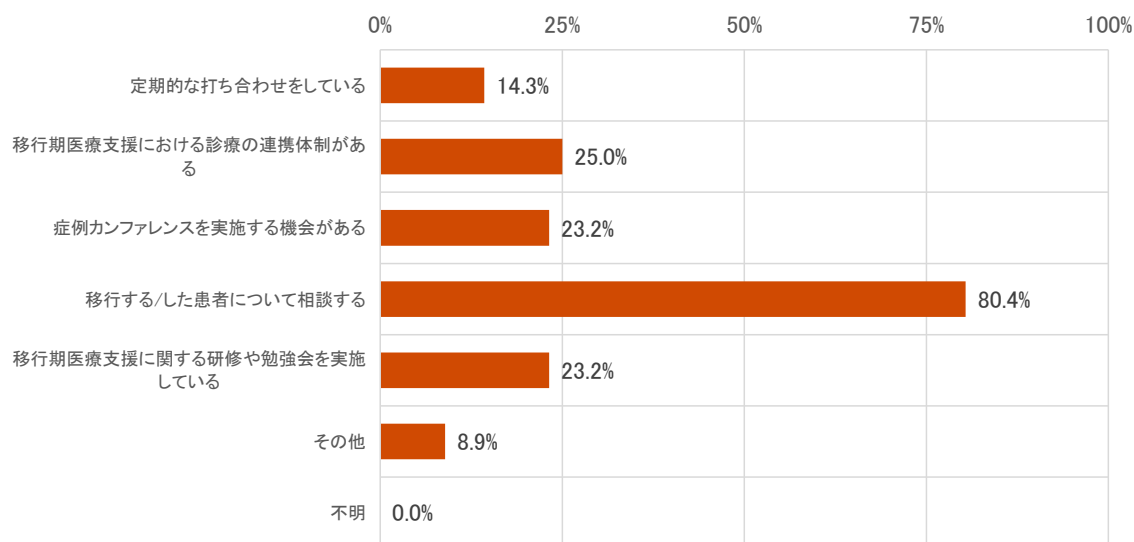
図表 36 移行期医療支援における他機関との連携の有無 (n=97)



## 21) 他機関と連携している際の連携内容

他機関との連携内容は、「移行する/した患者について相談する」と回答した割合が 80.4%と最も多く、次いで「移行期医療支援における診療の連携体制がある」が 25.0%と多くなっている。

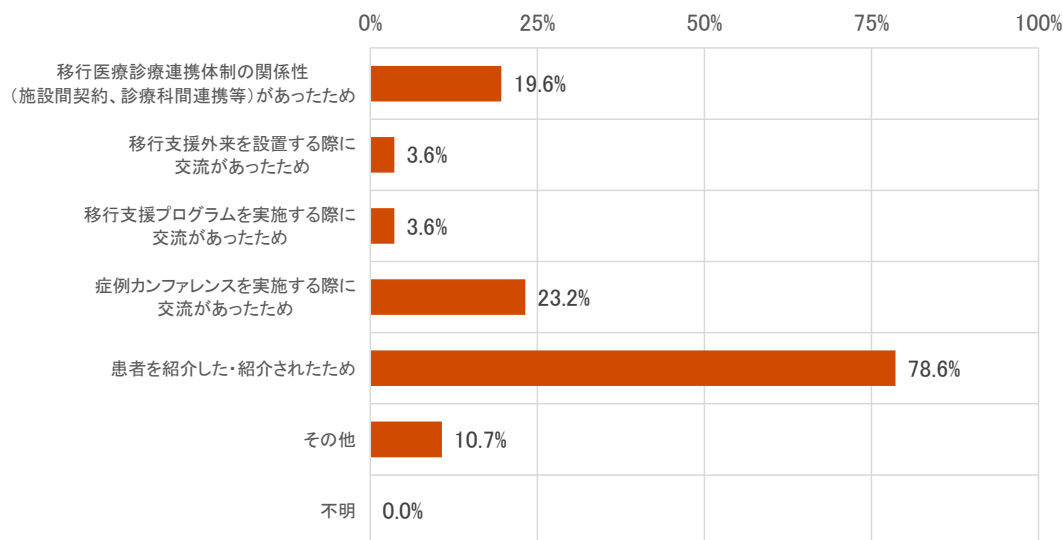
図表 37 他機関と連携している際の連携内容 (n=56) 【複数回答】



## 22) 他機関との連携を始めたきっかけ

他機関との連携を始めたきっかけとして、「患者を紹介した・紹介されたため」と回答した割合が78.6%と最も多く、次いで「症例カンファレンスを実施する際に交流があったため」が23.2%と多くなっている。

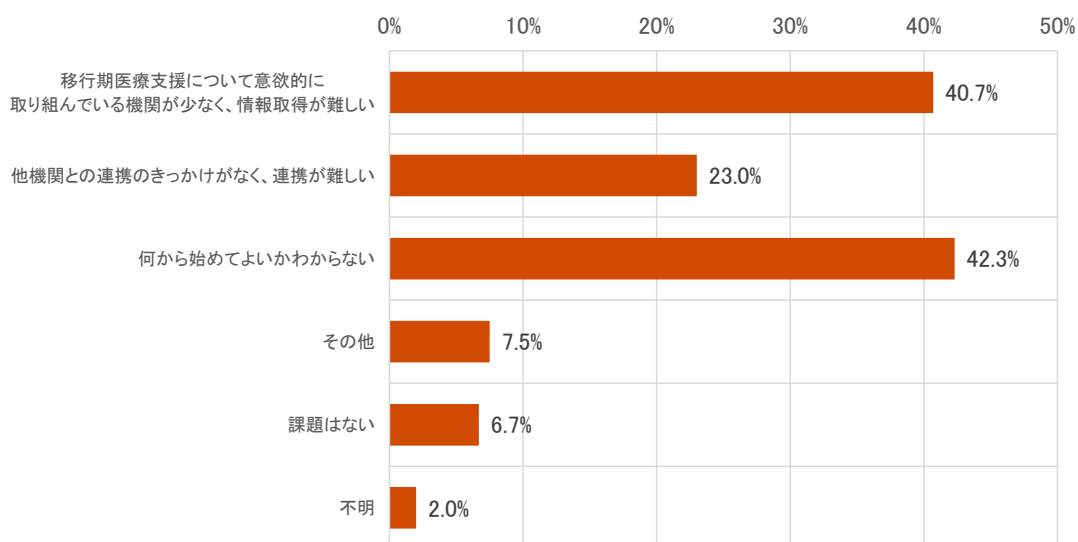
図表 38 他機関との連携を始めたきっかけ（n=56）【複数回答】



## 23) 他機関との連携を行う際の課題

他機関との連携を行う際の課題として、「何から始めてよいかわからない」と回答した割合が42.3%と最も多く、次いで「移行期医療支援について意欲的に取り組んでいる機関が少なく、情報取得が難しい」が40.7%と多くなっている。

図表 39 他機関との連携を行う際の課題（n=639）【複数回答】





### ③ 医療機関向け実態把握調査（クロス集計）

「医療機関ごとの取組状況」、「部門や外来の設置」、「課題」ごとに、クロス集計を実施し、それぞれの実態を明らかにし、課題を抽出した。クロス集計の結果は、以下のとおり。

#### ● 医療機関ごとの取組状況

- 移行期医療支援を知ったきっかけについて、単純集計で最も割合が多かった「学会」と回答した方の職種を見ると、「医師」が50.9%と最も多くなっている。
- 難病医療提供体制上の位置付けごとに、移行期医療支援として取り組んでいる内容を分析すると、次のようになっている。
  - ◇ 難病診療連携拠点病院の場合は、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」が65.7%で最も多く、次いで「家族の生活上の課題を支援する」が51.4%と多くなっている。
  - ◇ 難病診療分野別拠点病院の場合は、「患者の受け入れ後、成人期医療機関と小児期医療機関とで併診する」、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」、「家族の生活上の課題を支援する」がそれぞれ60.0%で最も多い。
  - ◇ 難病医療協力病院の場合は、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」が67.3%で最も多く、次いで「移行期医療支援が必要な患者を受け入れる」、「家族の生活上の課題を支援する」がそれぞれ55.8%であった。
- 移行期医療支援センターと密接に連携している医療機関における回答では、都道府県が移行期医療支援センターを設置する際の適切な委託先として、「総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」が75.0%で最も多く、次いで「小児期医療機関」が33.3%であった。

#### ● 部門や外来の設置

- 難病医療提供体制上の位置付けごとに、独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置しているかどうかを分析すると、次のようになっている。
  - ◇ 難病診療連携拠点病院の場合は、「設置している」が10.8%であった。
  - ◇ 難病診療分野別拠点病院の場合は、「設置している」が0%であった。
  - ◇ 難病医療協力病院の場合は、「設置している」が1.0%であった。
- 独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置している場合、移行期医療の取組が進んでいる分野は「神経・筋疾患」、「慢性心疾患」が63.6%で最も多く、次いで「慢性腎疾患」が54.5%であった。
- 独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置していない場合、移行期医療の取組が進んでいる分野は「神経・筋疾患」が68.1%で最も多く、次いで「糖尿病」が34.8%であった。
- 独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置している場合の移行期医療支援を行う際の課題は、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」、「適切な移行先が見つからないことがある」がそれぞれ66.7%で最も多い。
- 独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置していない場合の移行期医療支援を行

う際の課題は、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が41.6%で最も多く、次いで「何から始めてよいかわからない」が31.1%であった。

## ● 課題

- 移行期医療支援に取り組んでいる場合、移行期医療支援を行う際の課題は、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が68.0%で最も多く、次いで「適切な移行先が見つからないことがある」が52.6%であった。
- 移行期医療支援に取り組んでいない場合、移行期医療支援を行う際の課題は、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が54.4%で最も多く、次いで「適切な移行先が見つからないことがある」が33.0%であった。
- 移行期医療支援を行う際の課題を、回答者の職種ごとに分析すると、次のようになっている。
  - ✧ 医師の場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が57.8%であった。
  - ✧ 看護師の場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が48.8%であった。
  - ✧ 医療ソーシャルワーカー（MSW）の場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が43.5%であった。
  - ✧ 難病相談支援員/難病診療連携コーディネーターの場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が57.1%であった。
  - ✧ 医療事務、地域連携室事務の場合、「何から始めてよいかわからない」が42.0%であった。
  - ✧ その他医療職の場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が34.6%であった。

## ● 認知度

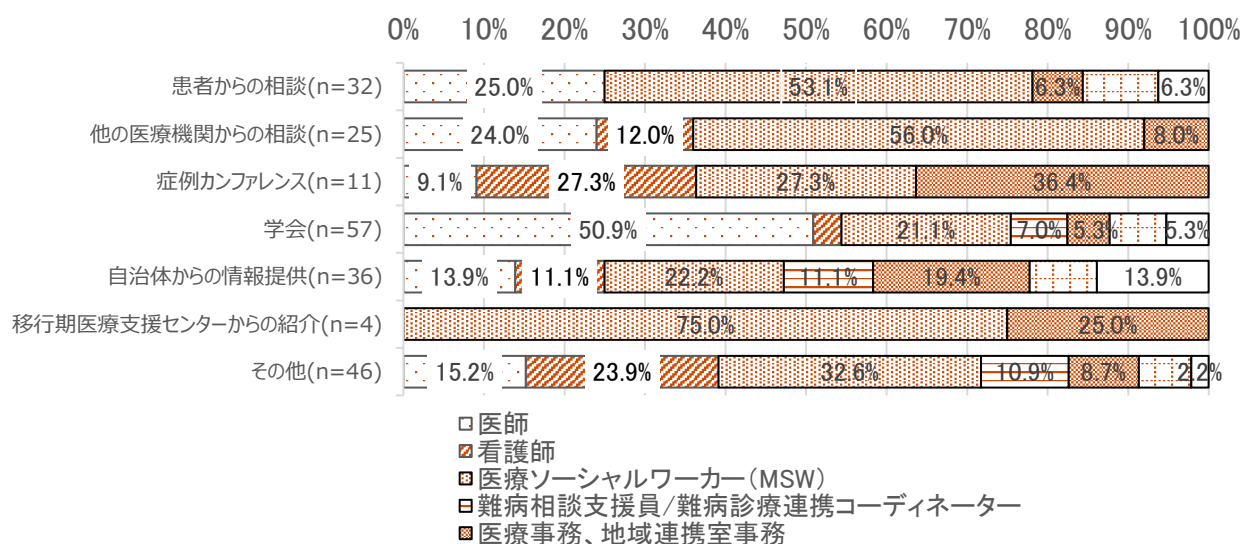
- 移行期医療支援センターが設置されていない都道府県内の医療機関と比べて、移行期医療支援センターが設置されている都道府県内の医療機関における移行期医療支援の認知度は高かった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

### 1) 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取組内容

移行期医療支援を知ったきっかけを、回答者の職種ごとに見ると、単純集計で最も割合が多かった「学会」と回答した方の職種の内訳は、「医師」が50.9%と最も多くなっている。

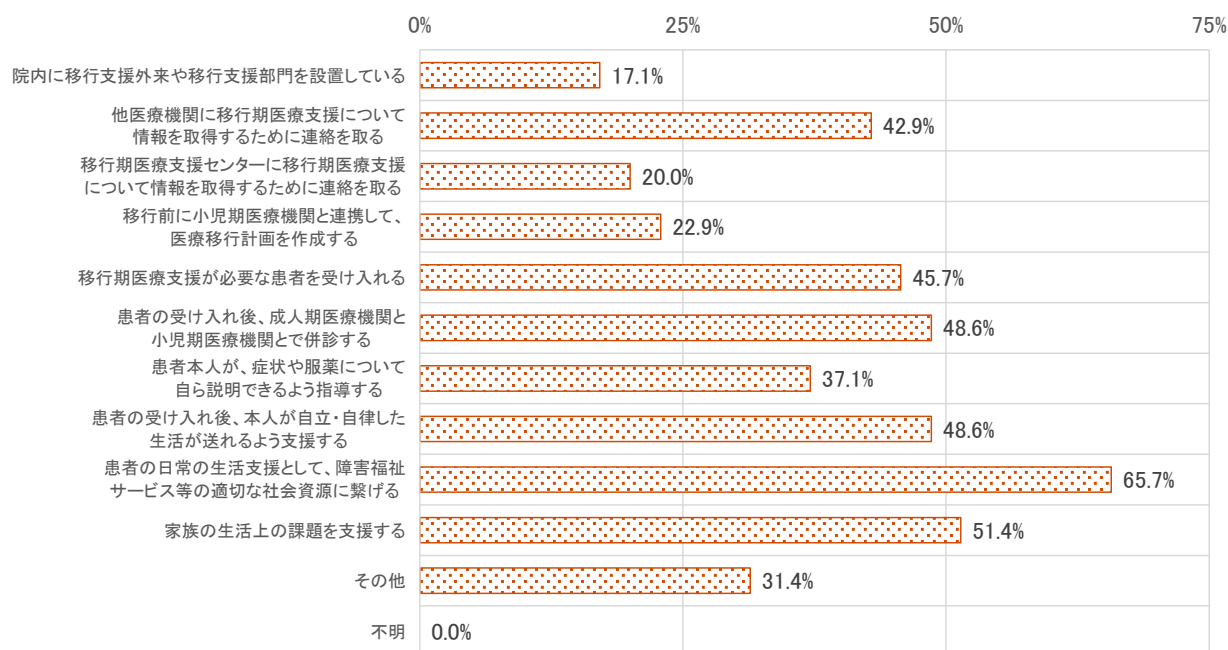
図表 40 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取組内容 (n=211)



### 2) 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取組内容

難病診療連携拠点病院における移行期医療支援の取組として、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」と回答した割合が65.7%と最も多く、次いで「家族の生活上の課題を支援する」が51.4%と多くなっている。

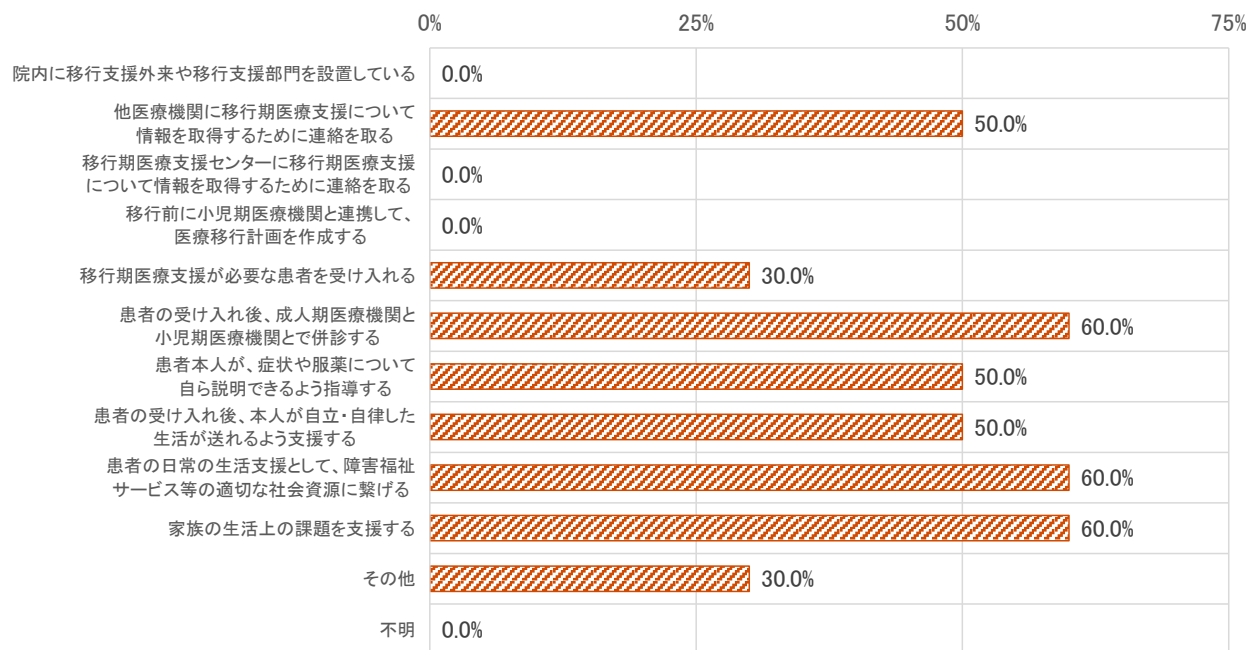
図表 41 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取組内容 (n=35)



### 3) 難病診療分野別拠点病院の移行期医療支援の取組内容

難病診療分野別拠点病院における移行期医療支援の取組として、「患者の受け入れ後、成人期医療機関と小児期医療機関とで併診する」、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」、「家族の生活上の課題を支援する」がそれぞれ 60.0%と多くなっている。

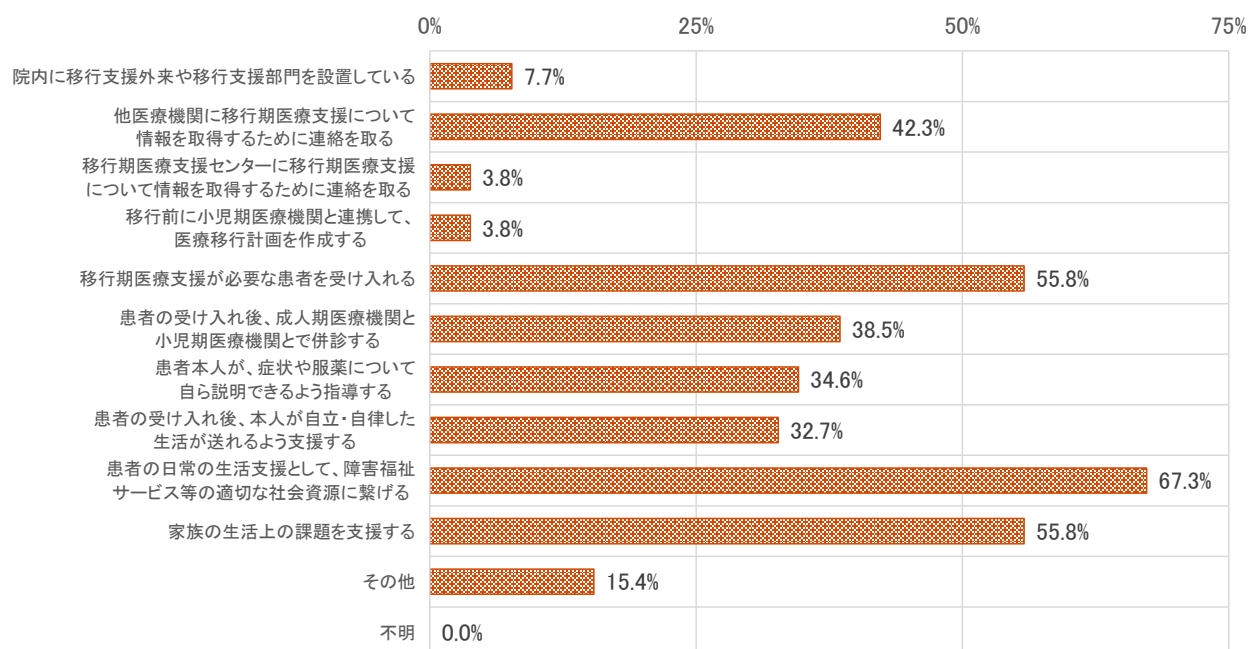
図表 42 難病診療分野別拠点病院の移行期医療支援の取組内容 (n=10)



#### 4) 難病医療協力病院の移行期医療支援の取組内容

難病医療協力病院における移行期医療支援の取組として、「患者の日常の生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる」が 67.3%と最も多く、次いで「移行期医療支援が必要な患者を受け入れる」、「家族の生活上の課題を支援する」がそれぞれ 55.8%と多くなっている。

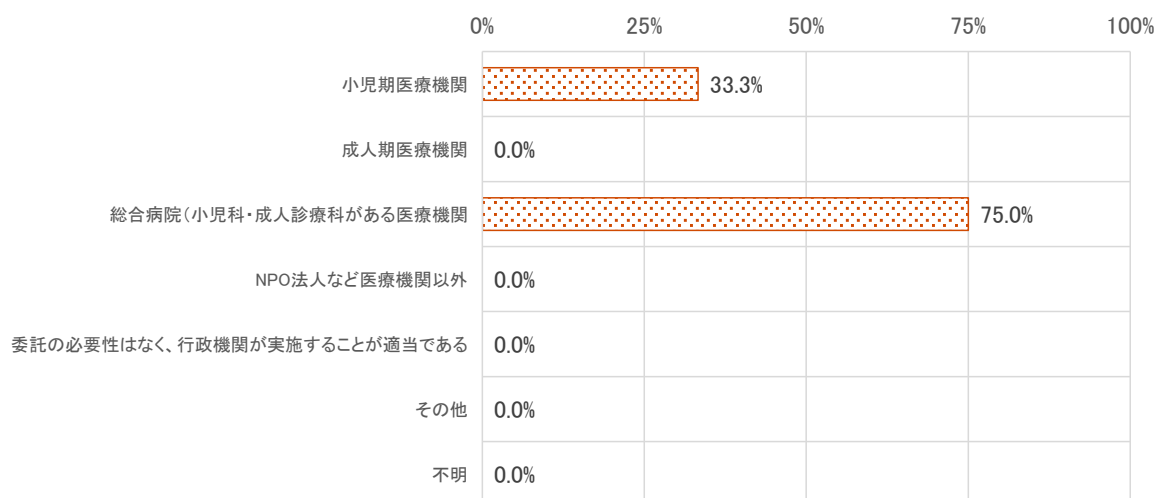
図表 43 難病医療協力病院の移行期医療支援の取組内容 (n=52)



#### 5) 移行期医療支援センターと密接に連携している際の適切な委託機関

移行期医療支援センターと密接に連携している医療機関では、都道府県が移行期医療支援センターを設置する際の適切な委託先として「総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」と回答した割合が 75.0%と最も多く、次いで「小児期医療機関」が 33.3%と多くなっている。

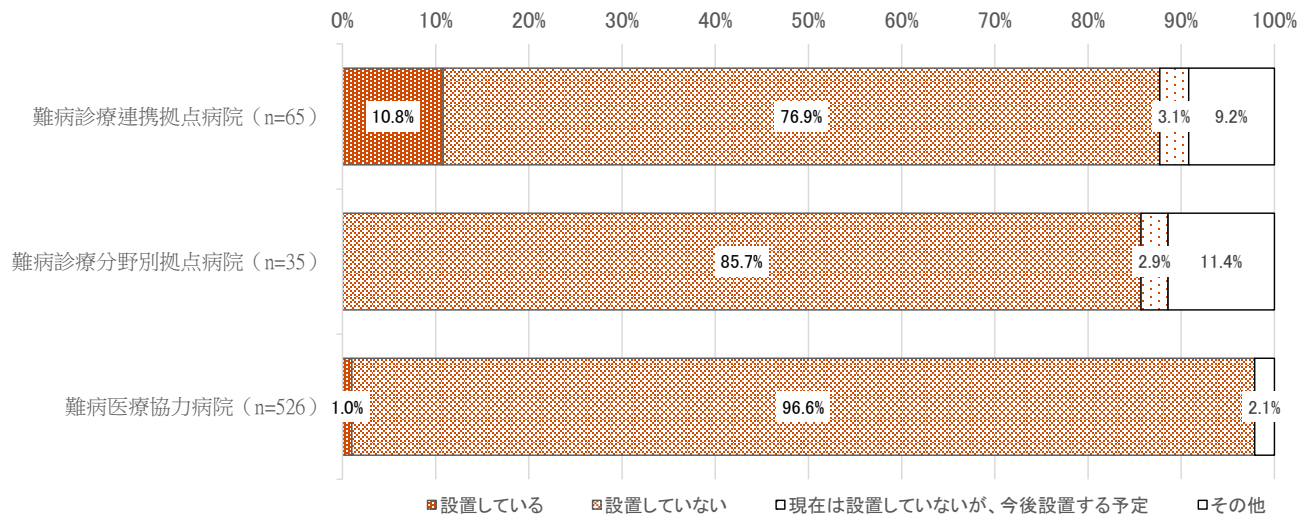
図表 44 移行期医療支援センターと密接に連携している際の適切な委託機関 (n=12)



## 6) 難病医療提供体制上の位置付けごとの移行期医療支援に関する部門や外来の設置状況

難病医療提供体制上の位置付けごとに、移行期医療支援に関する部門や外来の設置状況を見ると、「設置している」と回答した割合が最も多いのは、難病診療連携拠点病院の10.8%となっている。

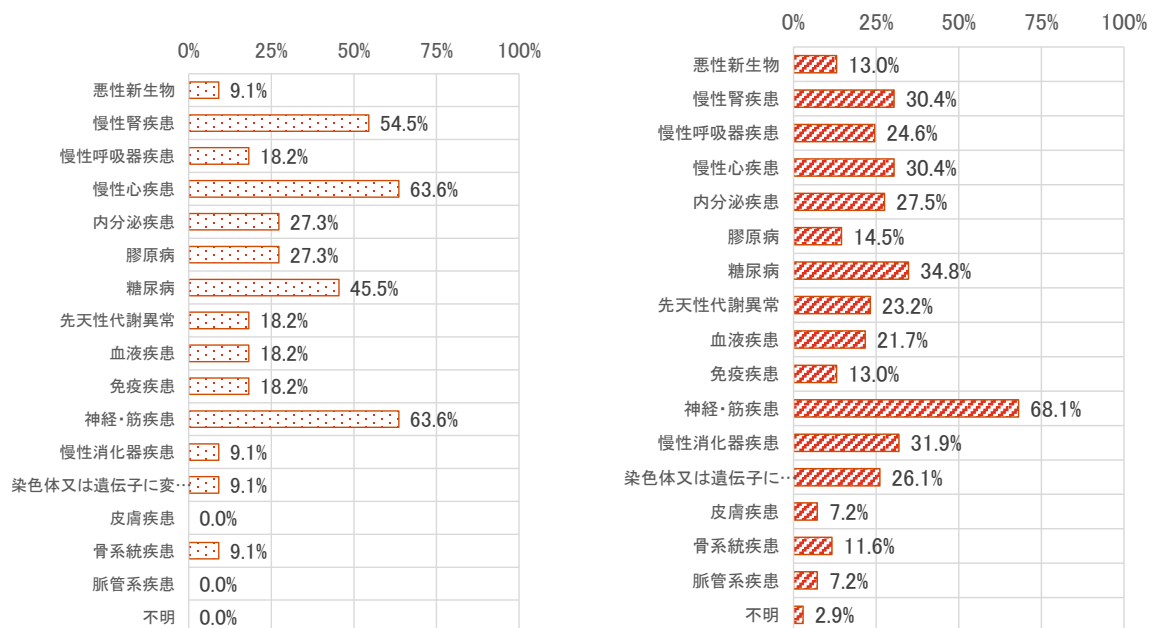
図表 45 難病医療提供体制上の位置付けごとの移行期医療支援に関する部門や外来の設置状況 (n=639)



## 7) 外来の設置有無ごとの取組が進んでいる分野

独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置している場合は、「神経・筋疾患」、「慢性心疾患」が63.6%と最も多く、次いで「慢性腎疾患」が54.5%と多くなっている。設置していない場合は、「神経・筋疾患」が68.1%と最も多く、次いで「糖尿病」が34.8%と多くなっている。

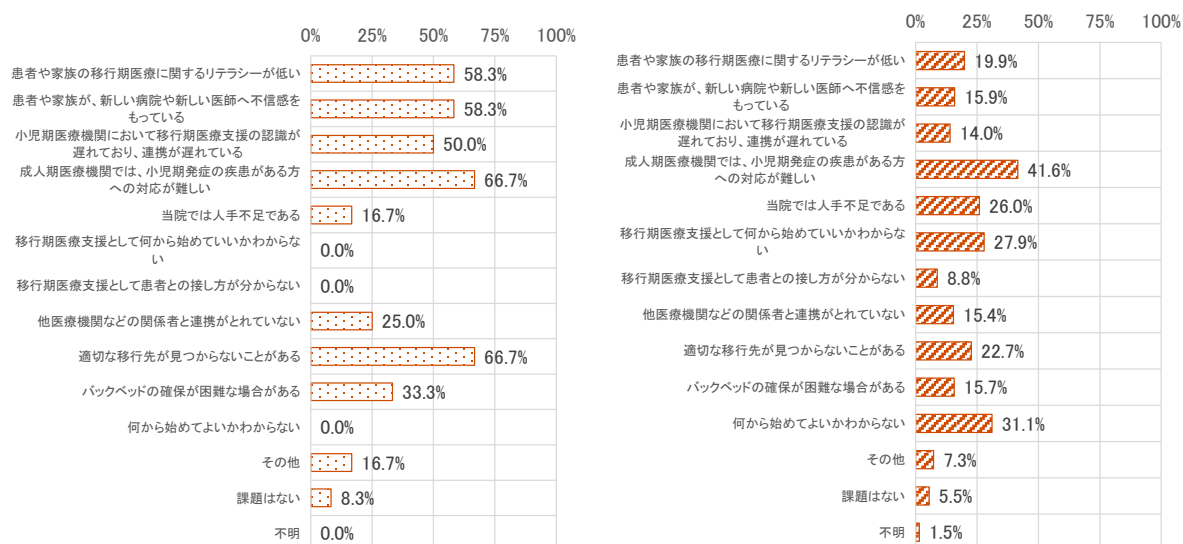
図表 46 外来の設置有無ごとの取組が進んでいる分野 (設置あり (左): n=11、設置なし (右): n=69)



## 8) 移行期医療支援に関する外来設置有無ごとの移行期医療支援の課題

独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置している場合、移行期医療支援を行う際の課題として「成人期医療機関に、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」、「適切な移行先が見つからないことがある」がそれぞれ66.7%と最も多くなっている。設置していない場合、「成人期医療機関に、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が41.6%と最も多く、次いで「何から始めてよいかわからない」が31.1%と多くなっている。

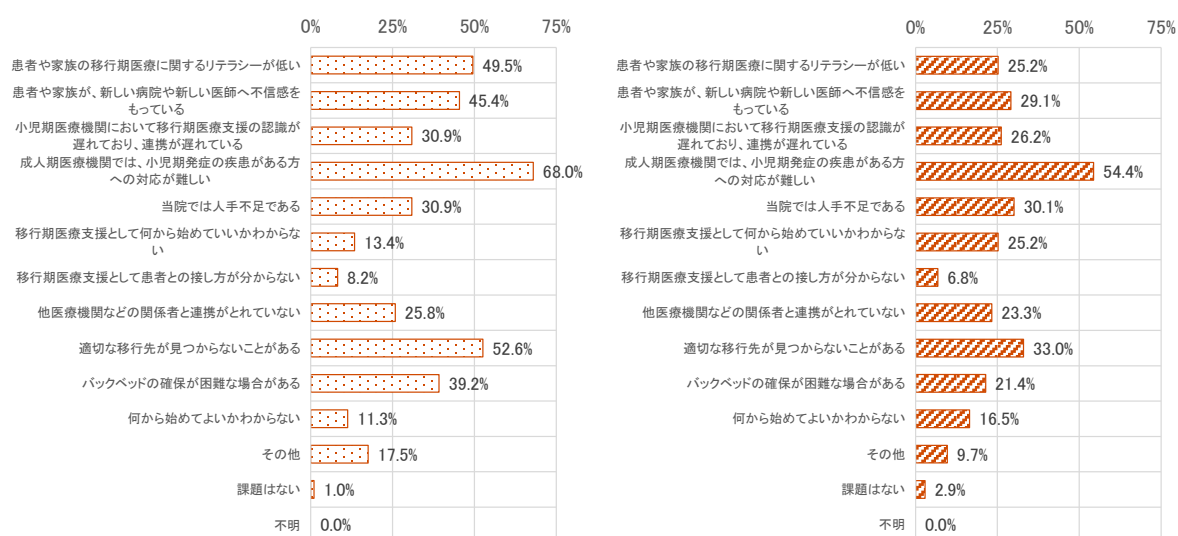
図表 47 外来の設置有無ごとの移行期医療支援の課題（設置あり（左）：n=12、設置なし（右）：n=599）



## 9) 移行期医療支援の実施有無ごとの課題

移行期医療支援に取り組んでいる場合、取り組んでいない場合ともに、移行期医療支援を行う際の課題として「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が最も多く、次いで「適切な移行先が見つからないことがある」が多くなっている。

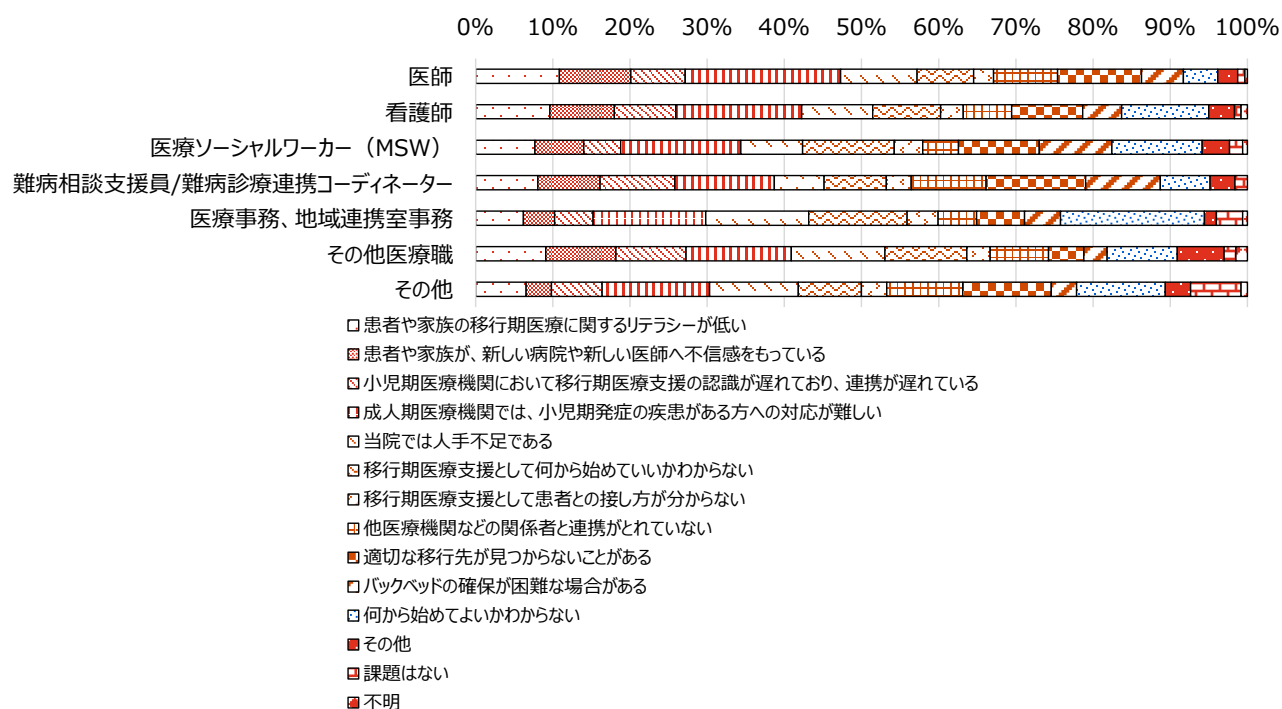
図表 48 移行期医療支援の実施有無ごとの課題（実施あり（左）：n=97、実施なし（右）：n=103）



## 10) 回答者の職種ごとの移行期医療に関する課題

回答者の職種について「医療事務、地域連携室事務」と回答した場合、移行期医療支援における課題として「何から始めてよいかわからない」が最も多く、それ以外の職種の場合、「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」が最も多くなっている。

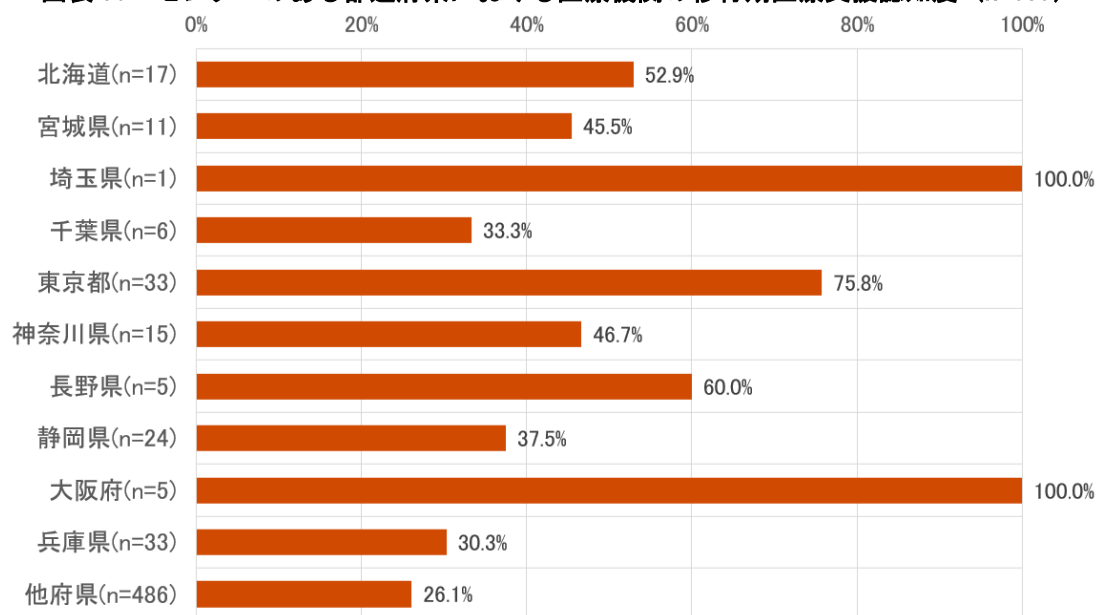
図表 49 回答者の職種ごとの移行期医療に関する課題 (n=639)



## 11) センターのある都道府県における医療機関の移行期医療支援認知度

移行期医療支援センターがない都道府県の医療機関と比べて、移行期医療支援センターが設置されている都道府県内にある医療機関の移行期医療支援の認知度は高かった。

図表 50 センターのある都道府県における医療機関の移行期医療支援認知度 (n=639)





#### ④ 医療機関向け実態把握調査結果から抽出される課題・示唆

##### ● 移行期医療支援の周知

- 移行期医療支援を「あまり知らない」、「知らない」の回答が全体の 67.8%を占めている。
- 移行期医療支援センターの設置とその連携について、「わからない」の回答が全体の 40.5%を占めている。
- 移行期医療支援に取り組んでいる場合は、移行期医療支援に取り組んでいない場合より、移行期医療支援を行う際の課題として「適切な移行先が見つからないことがある」の回答が約 20 ポイント多くなっている。
- 移行期医療に取り組んでいない場合は、移行期医療に取り組んでいる場合と比べて、移行期医療支援を行う際の課題に対する回答数が全体的に低くなっている。
  - ◇ 移行期医療支援や移行期医療支援センターの存在が知られていないことが伺える。
  - ◇ 移行期医療支援を実施していないため、移行期医療支援を実施する際の課題が認識されていないことが伺える。
  - ◇ そのため、移行期医療支援センターの実施内容や移行期医療支援そのものを知る機会が必要ではないか。
  - ◇ 具体的には、移行期医療支援を知っているきっかけとして最も多かった回答は「学会」（全体の 26.1%）となっているため、学会にて、実際に移行期医療支援を実施している医療機関に、具体的な課題や事例を紹介いただく機会が必要ではないか。
  - ◇ また、国からも講演会等を実施し、移行期医療支援に関する広報が必要ではないか。

##### ● 先進事例の周知

- 今後移行期医療支援を進めるための施策として、「移行期医療支援を実施できている他機関を知る機会がある」（54.8%）が最も多く、次いで「患者や家族に対して小児慢性特定疾病を持つ患者のための成人移行支援コアガイドを普及する」（48.8%）が多くなっている。
  - ◇ 移行期医療支援において、他先進事例を知る機会に高いニーズがあると伺える。
  - ◇ そのため、移行期医療支援における先進的な事例を紹介する機会や成人支援コアガイドを説明するシンポジウム等を開くと効果的ではないか。
  - ◇ また、先進事例については、冊子にまとめ、広く発信する必要があるのではないか。

##### ● 移行期医療支援センターの委託先

- 移行期医療支援センターを委託するのに適切な機関として、「総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」（59.8%）の回答が最も多く、次いで「小児期医療機関」（21.8%）の回答が多い。
  - ◇ 現在の移行期医療支援センターの実態は、全国 10 か所のうち総合病院が 4 か所、成人科医療機関が 1 か所、小児科が 5 か所となっている。
  - ◇ 現在の移行期医療支援センターは、地域特性に応じて適切な委託先をしていると考ええるが、今後はそれぞれの類型ごとの強みなどを見える化していく必要があるのではないか。これにより、今後自治体が移行期医療支援センターを委託する際の参考になるのではないか。

● 移行期医療支援センターの運営

- 難病診療連携拠点病院は、難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院と比べて、移行期医療支援として取り組んでいる内容に関して全体的な回答率が高く、幅広い取組を実施している。
- 難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを、「知っている」が77.3%、「知らない」が21.6%となっている。
- 移行期医療支援センターを委託するのに適切な部門として「難病支援部門」の回答が全体の46.6%を占めている。
  - ☆ 移行期医療支援センターが難病医療提供体制に位置付けられていることは一定数知られており、難病支援部門が移行期医療支援センターを担うことが良いという意見が多かった。
  - ☆ 今後は、難病診療連携拠点病院の機能と移行期医療支援センターの機能をどのように連携させると、移行期医療支援センターの業務が円滑に行われるかなどについて、把握していく必要があるのではないか。

## （２）保護者及び本人向けアンケート調査

### ① 回答数

約１か月にわたり実施した保護者及び本人向け実態把握調査の回答数及び回答率は以下のとおりである。なお、有効回答 407 件のうち、保護者からの回答が 370 件、本人からの回答が 37 件であった。

図表 51 回収状況（保護者及び本人向けアンケート調査）

有効回答数	407 名
-------	-------

### ② 保護者及び本人向けアンケート調査（単純集計）

単純集計の結果を「当事者の状況」、「移行期医療の認知」、「移行期医療の取組内容」に分けて整理した。単純集計の結果は、以下のとおり。

#### ● 当事者の状況

- 主な疾患群名は、「神経・筋疾患」が 24.1%で最も多く、次いで「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」が 20.1%であった。
- 疾患の発症年齢は、「10 歳以下」が 94.8%で最も多く、次いで「11～15 歳」が 4.2%であった。
- 障害の有無は、「身体障害」が 66.2%で最も多く、次いで「知的障害」が 56.3%であった。
- 受診している医療機関は、「小児科」が 66.7%で最も多く、次いで「小児科と成人科」が 11.9%であった。
- 福祉サービスを利用している患者は、全体のうち 66.9%であった。
- 利用しているサービスは、「放課後デイサービス」が 29.9%で最も多く、次いで「短期入所（ショートステイ）」が 26.9%であった。
- 利用している医療サービスは、「訪問看護」が 34.3%で最も多く、次いで「訪問リハビリ」が 28.9%であった。
  - ☆ 「その他」の回答としては、「移動支援」、「就労移行支援」、「就労継続支援」、「入浴支援」などであった。
- 入院ベッドを常に確保しておく必要性が「ない」が 62.5%、必要性が「ある」が 37.5%であった。

#### ● 移行期医療の認知

- 移行期医療の重要性を「知っており、内容を理解している」が 39.3%、「話を聞いたことがある程度で知っている」が 38.3%、「知らない」が 22.5%であった。
- 移行期医療を知ったきっかけは、「患者会からの紹介又は広報」が 36.3%で最も多く、次いで「かかりつけの小児科からの紹介」が 30.9%であった。
- 移行期医療に係る情報収集の機会は、「かかりつけの小児科からの説明」が 86.6%で最も多く、次いで「医療機関からの周知」が 70.7%であった。
- 移行期医療について知りたい情報は、「移行期医療支援の内容について」が 94.3%で最も多く、次いで「移行期医療支援を受けられる場所について」が 83.7%であった。

● 移行期医療の取組内容

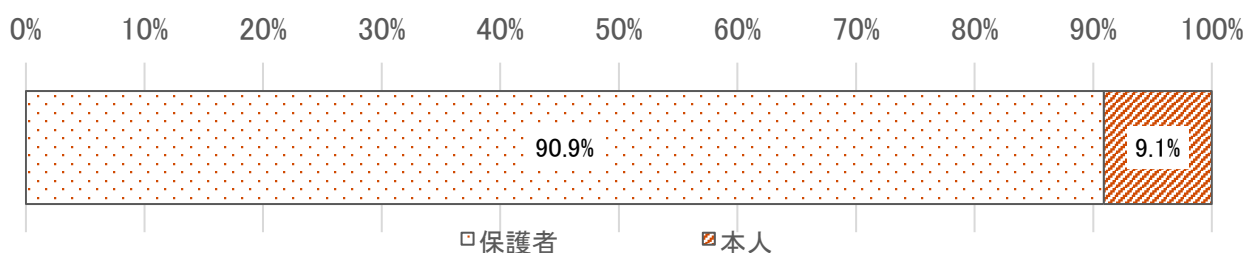
- 移行状況については、「まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」が 39.5%で最も多く、次いで「まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない」が 28.3%であった。
- 移行したきっかけは、「かかりつけ医からの勧め」が 61.4%で最も多い。
- 移行を意識した年齢は、「16～19 歳」が 40.6%で最も多く、次いで「20～29 歳」が 30.7%であった。
- 移行に向けて行動を開始した年齢は、「16～19 歳」が 42.6%で最も多く、次いで「20～29 歳」が 36.6%であった。
- 移行を完了した年齢は「20～29 歳」が 46.7%で最も多く、次いで「16～19 歳」が 36.7%であった。
- 移行を開始する予定の年齢は、「16～19 歳」が 52.4%で最も多く、次いで「20～29 歳」が 41.1%であった。
- 移行をしない理由は、「まだ成人期医療を開始する年齢ではないから」が 56.8%で最も多く、次いで「かかりつけ医に診続けてほしいから」が 28.2%であった。
- 移行をする上で困っていることは、「成人期医療機関への移行の準備方法が分からない」が 35.6%で最も多く、次いで「小児科と成人科の連携が取れていない」が 33.8%であった。
- 移行について相談する先は、「小児期医療機関」が 42.6%で最も多く、次いで「相談しているところはない」が 36.9%であった。
- 移行について相談していない理由は、「どこに相談したらよいかわからないから」が 56.9%で最も多い。
- 移行をするに当たって受けた/受けたい支援は、「移行期医療に関する相談受付」が 57.8%で最も多く、次いで「移行先医療機関の確保に係る支援」が 54.2%であった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

1) 回答者（保護者・本人）の種類

回答のうち、「保護者」による回答は 90.9%、「本人」による回答は 9.1%となっている。

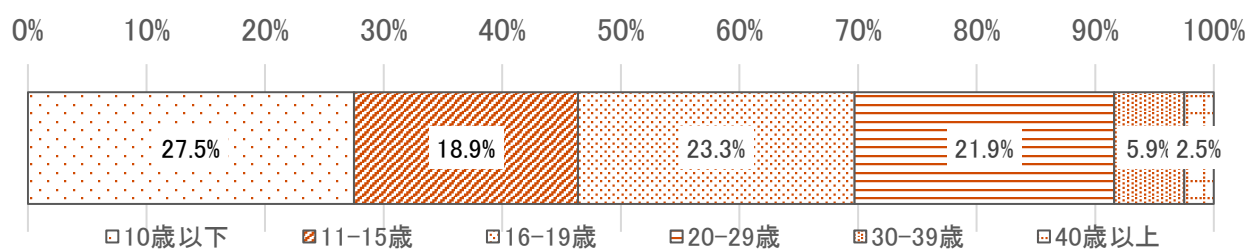
図表 52 回答者の種類 (n=407)



## 2) 当事者の年齢

当事者の年齢は「10 歳以下」と回答した割合が 27.5%と最も多く、次いで「16～19 歳」が 23.3%と多くなっている。

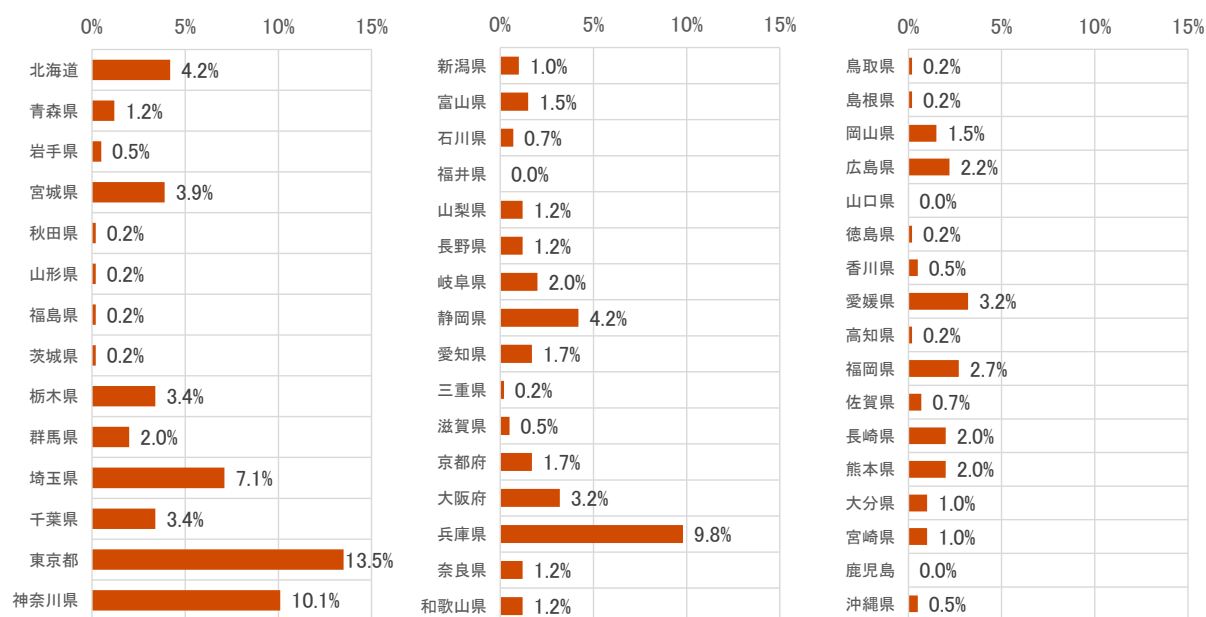
図表 53 当事者の年齢 (n=407)



## 3) 当事者の居住地

回答者の居住地は、「東京都」と回答した割合が 13.5%と最も多く、次いで「神奈川県」が 10.1%と多くなっている。

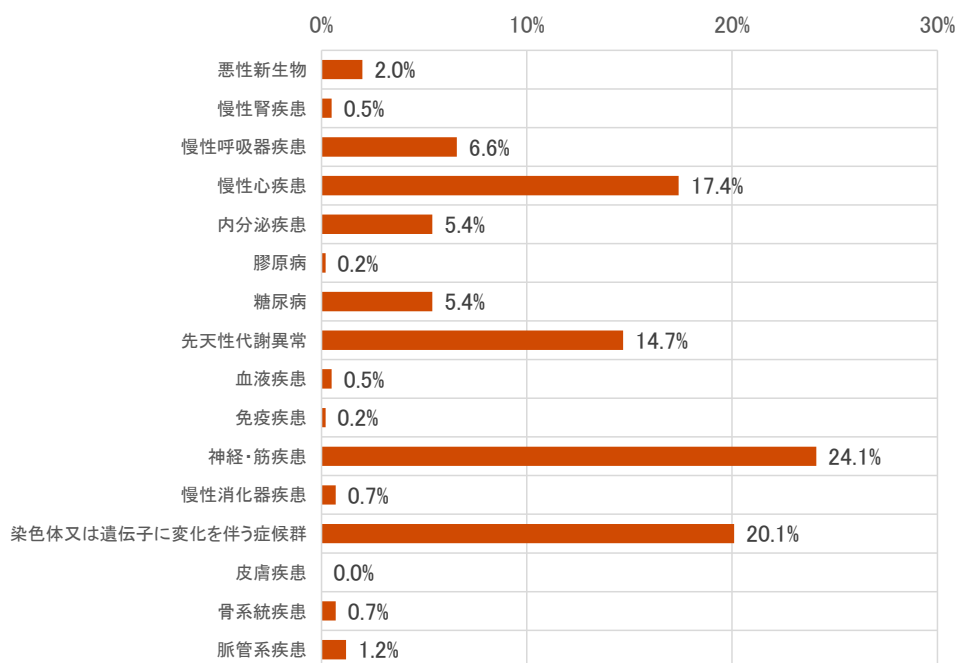
図表 54 居住地 (n=407)



#### 4) 主な疾患群名

主な疾患群名としては、「神経・筋疾患」と回答した割合が 24.1%と最も多く、次いで「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」が 20.1%と多くなっている。

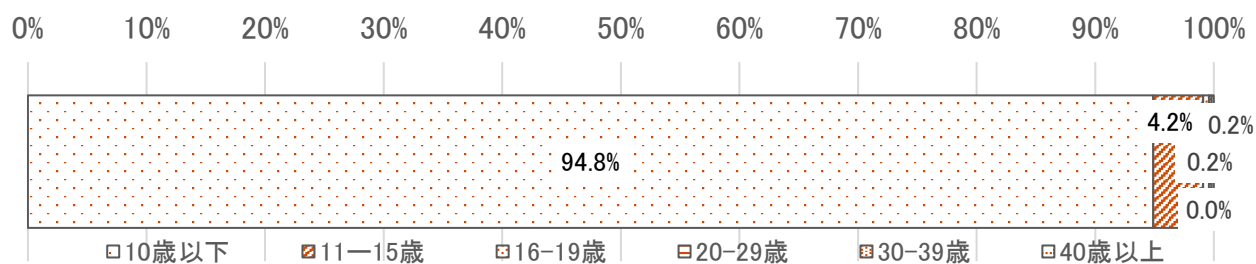
図表 55 疾患群名 (n=407) 【複数回答】



## 5) 疾患の発症年齢

当事者の疾患の発症年齢としては、「10歳以下」と回答した割合が94.8%を占めている。

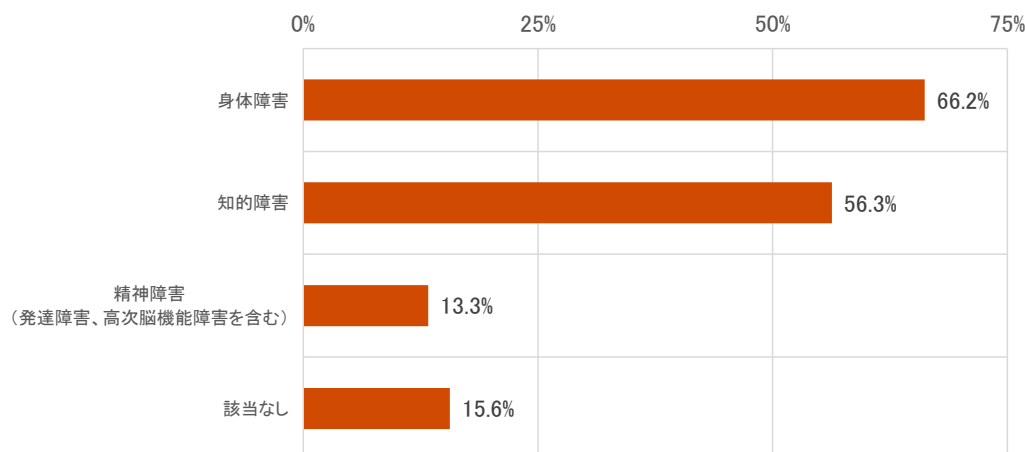
図表 56 疾患の発症年齢 (n=407)



## 6) 障害の有無

障害の有無については、「身体障害」と回答した割合が66.2%と最も多く、次いで「知的障害」が56.3%と多くなっている。

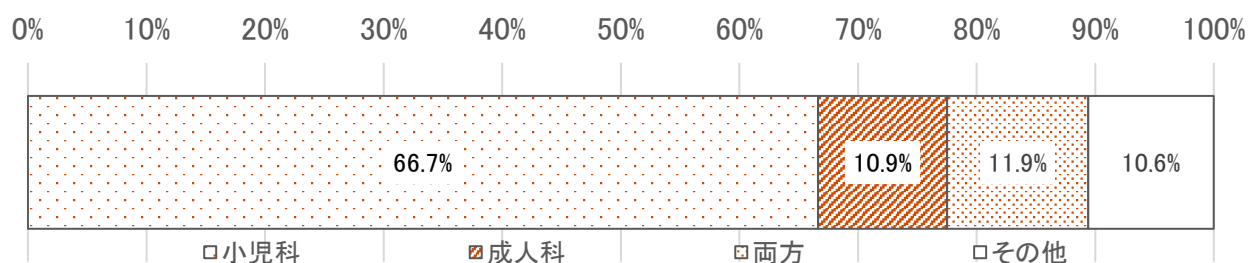
図表 57 障害の有無 (n=405) 【複数回答】



## 7) 現在受診している医療機関

現在受診している医療機関については、「小児科」と回答した割合が66.7%と最も多く、次いで「(小児科と成人科の) 両方」が11.9%と多くなっている。

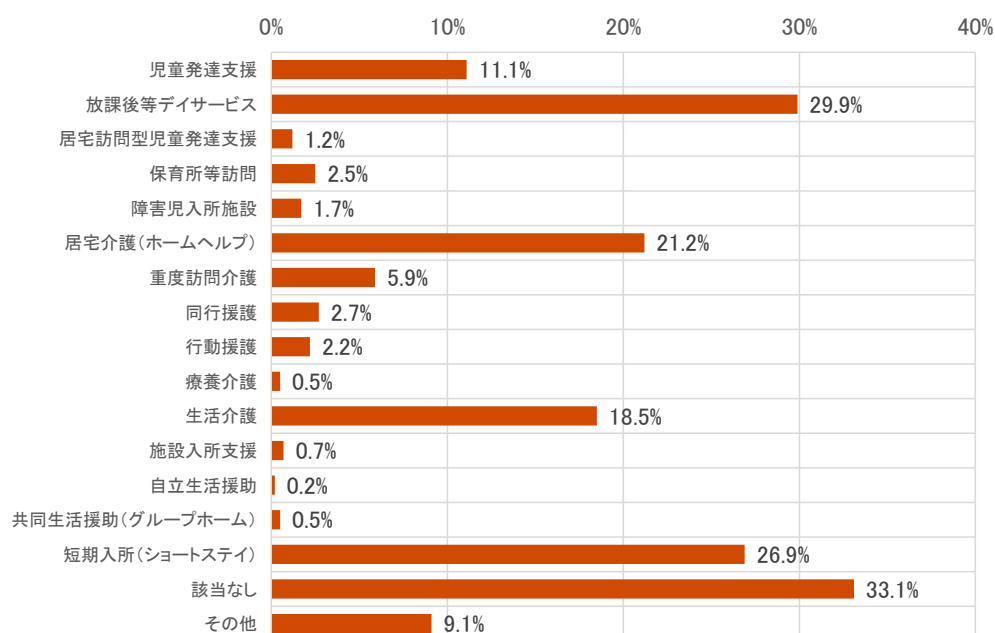
図表 58 受診している医療機関 (n=405)



## 8) 利用している福祉サービス

利用している福祉サービスについて、「該当なし（利用していない）」と回答した割合が 33.1% と最も多く、次いで「放課後等デイサービス」が 29.9% と多くなっている。

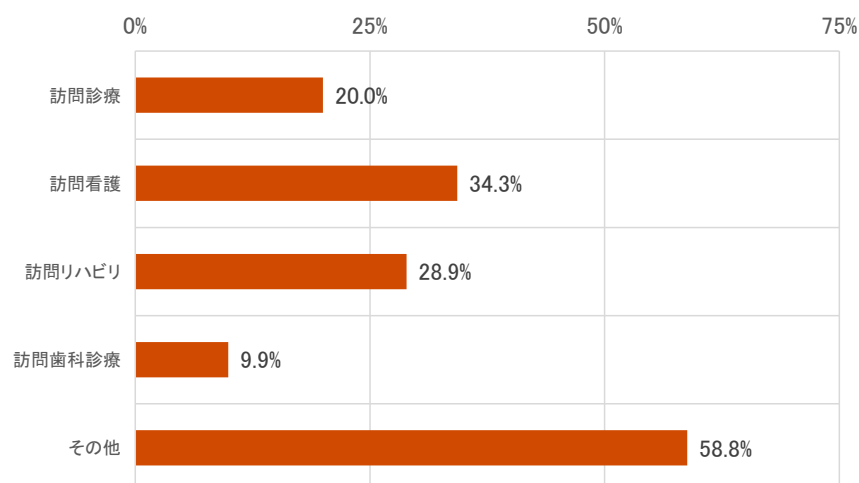
図表 59 利用している福祉サービス (n=405) 【複数回答】



## 9) 利用している医療サービス

利用している医療サービスは、「訪問看護」と回答した割合が 34.3% と最も多く、次いで「訪問リハビリ」と回答した割合が 28.9% と多くなっている。「その他」の内容としては、「利用していない」、「通院リハビリ」などの回答があった。

図表 60 利用している医療サービス (n=405) 【複数回答】

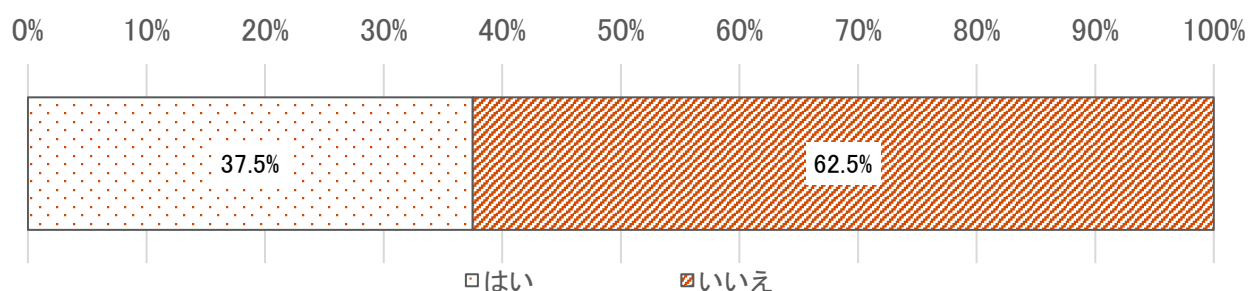




#### 10) 入院ベッドの確保の必要性の有無

入院ベッドの確保の必要性について、「必要性がある」と回答した割合は 37.5%、「必要性がない」と回答した方は 62.5%となっている。

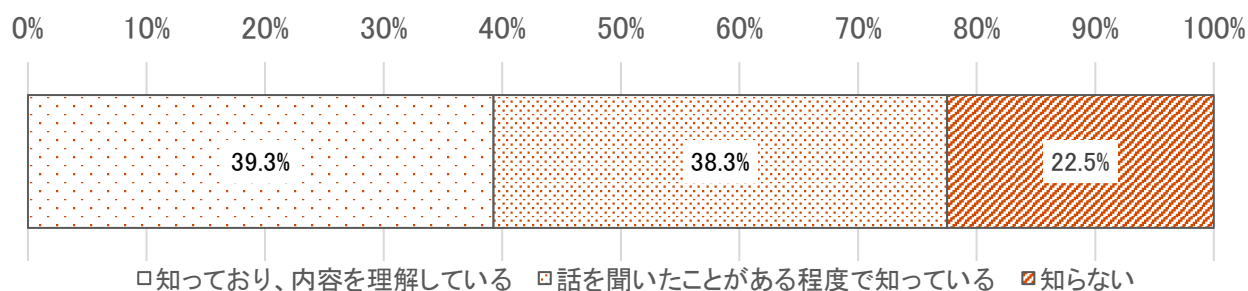
図表 61 入院ベッドの確保の必要性の有無 (n=405)



#### 11) 移行期医療の重要性の認知度

移行期医療の重要性について、「知っており、内容を理解している」又は「話を聞いたことがある程度で知っている」と回答した方が全体の 77.6%となっている。また、「知らない」と回答した方は全体の 22.5%となっている。

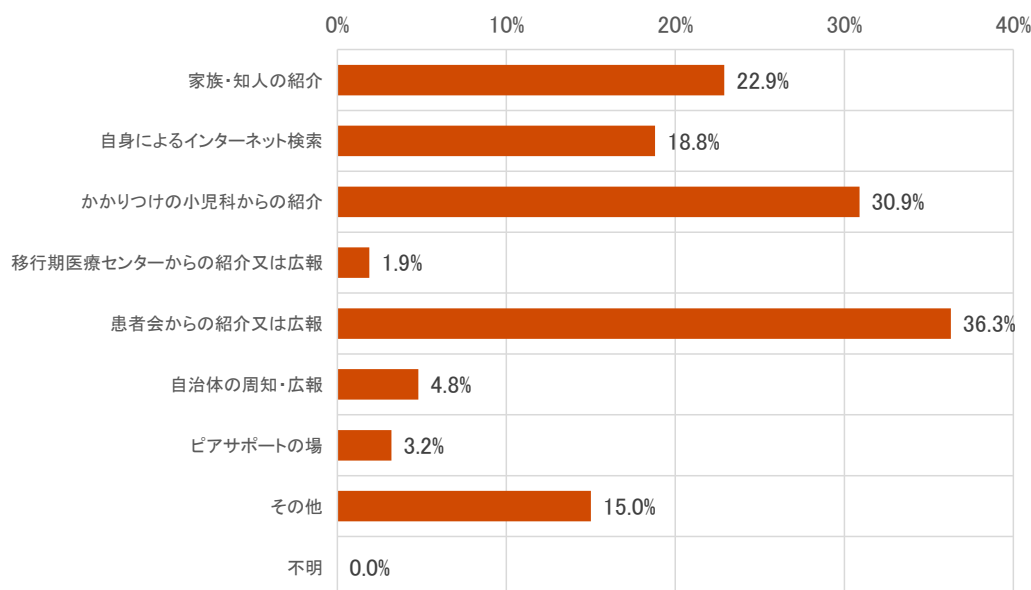
図表 62 移行期医療の重要性の認知度 (n=405)



## 12) 移行期医療を知ったきっかけ

移行期医療を知ったきっかけとして、「患者会からの紹介又は広報」と回答した割合が 36.3%と最も多く、次いで「かかりつけの小児科からの紹介」が 30.9%と多くなっている。

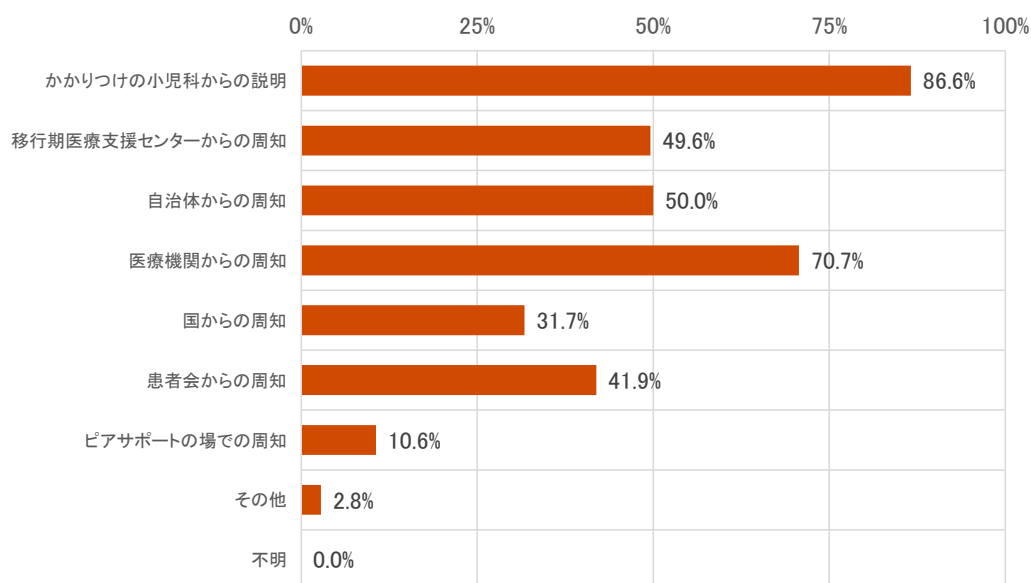
図表 63 移行期医療を知るきっかけ (n=314) 【複数回答】



## 13) 移行期医療における情報収集として望ましい機会

移行期医療における情報収集として望ましい機会は、「かかりつけの小児科からの説明」と回答した割合が 86.6%と最も多く、次いで「医療機関からの周知」が 70.7%と多くなっている。

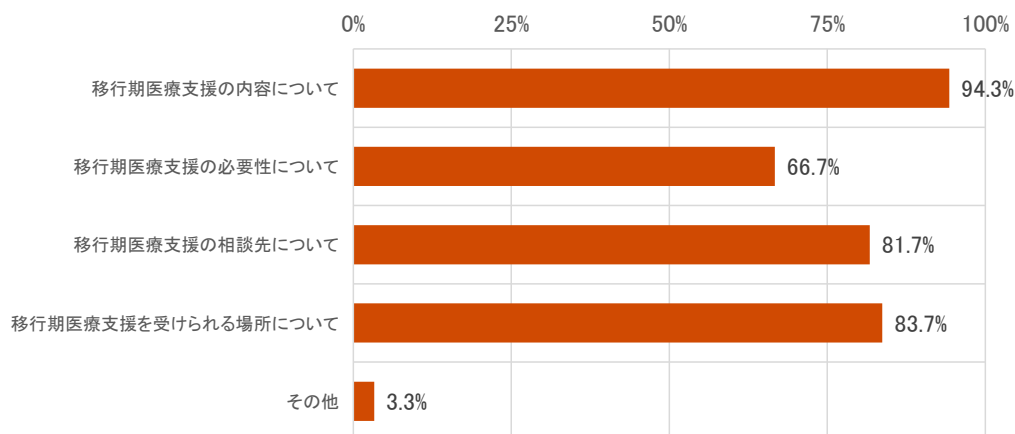
図表 64 移行期医療における情報収集として望ましい機会 (n=246) 【複数回答】



#### 14) 移行期医療支援について知りたい情報

移行期医療支援について知りたい情報としては、「移行期医療支援の内容について」と回答した割合が 94.3%と最も多く、次いで「移行期医療支援を受けられる場所について」が 83.7%と多くなっている。

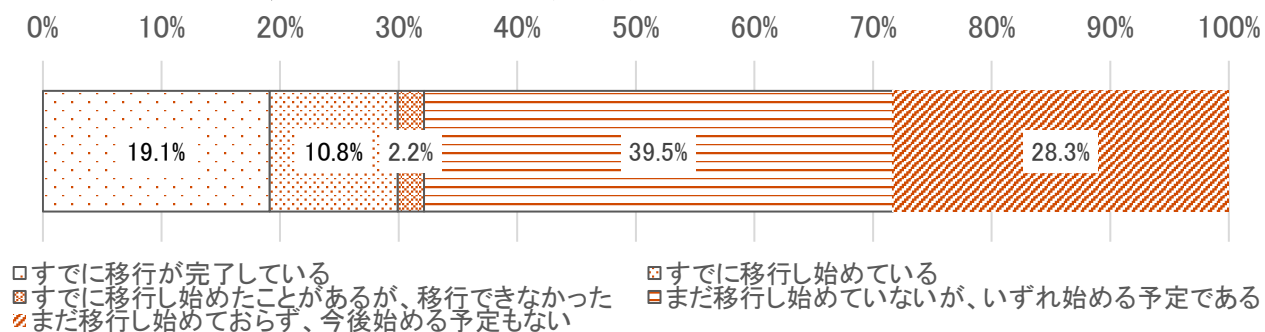
図表 65 移行期医療支援について知りたい情報 (n=246)【複数回答】



#### 15) 小児科から成人期医療機関への移行状況

小児科から成人期医療機関への移行状況について、「まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」と回答した割合が 39.5%と最も多く、次いで「まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない」が 28.3%と多くなっている。「すでに移行が完了している」と回答した割合は 19.1%となっている。

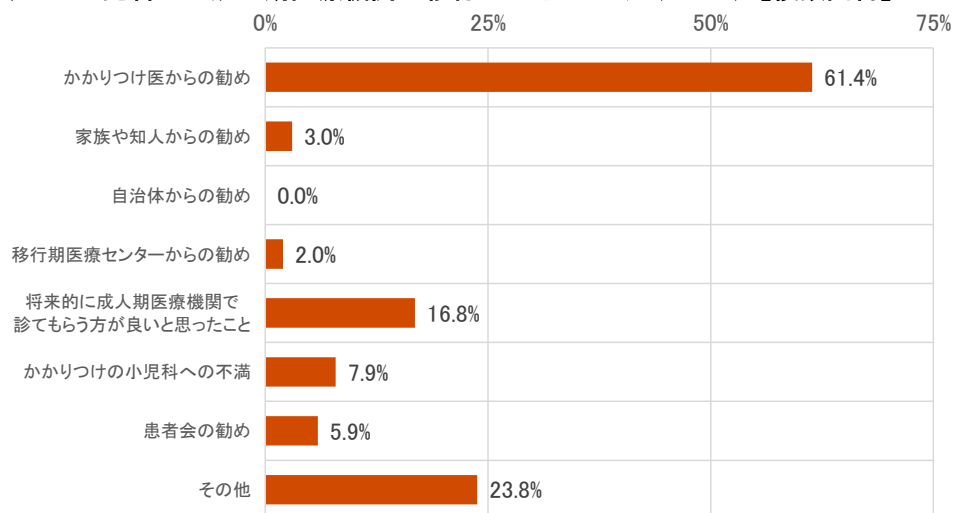
図表 66 小児科から成人期医療機関への移行状況 (n=314)



## 16) 小児科から成人期医療機関へ移行したきっかけ

移行を開始している方の移行のきっかけについては、「かかりつけ医からの勧め」と回答した割合が 61.4%と最も多く、次いで「将来的に成人期医療機関で診てもらう方が良かったこと」が 16.8%と多くなっている。「その他」の回答には、「成人の受診を断られた」などの回答があった。

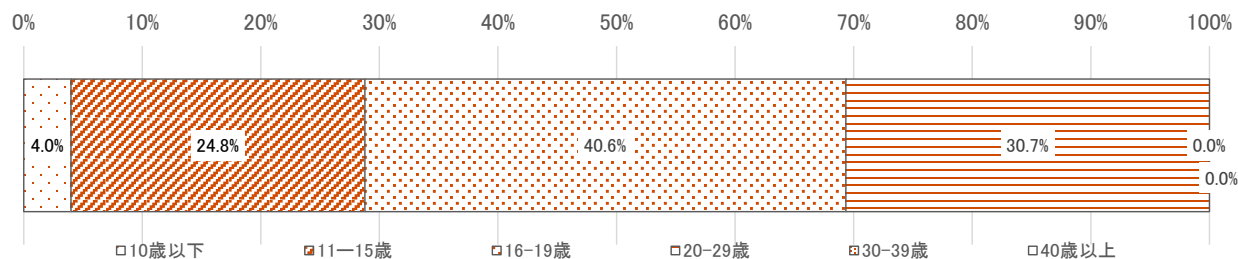
図表 67 小児科から成人期医療機関へ移行したきっかけ (n=101) 【複数回答】



## 17) 小児科から成人期医療機関への移行を意識しはじめた年齢

移行を意識した年齢としては、「16～19 歳」と回答した割合が 40.6%と最も多く、次いで「20～29 歳」が 30.7%と多くなっている。

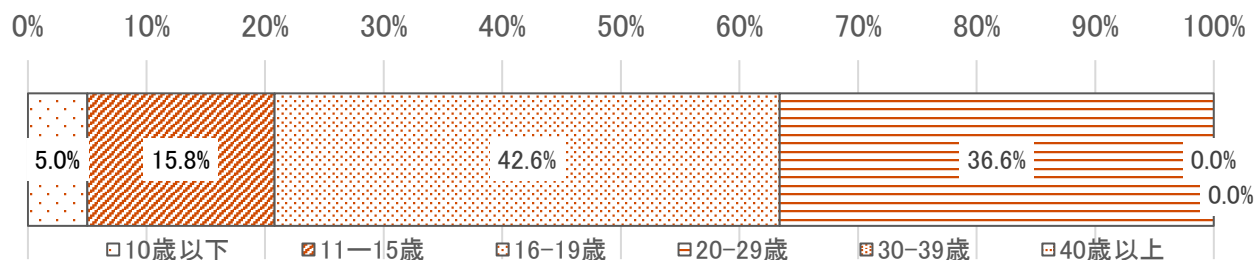
図表 68 小児科から成人期医療機関への移行を意識しはじめた年齢 (n=101)



### 18) 小児科から成人期医療機関への移行のために行動を開始した年齢

実際に移行しようとして行動を開始した年齢としては、「16～19 歳」と回答した割合が 42.6%と最も多く、次いで「20～29 歳」が 36.6%と多くなっている。

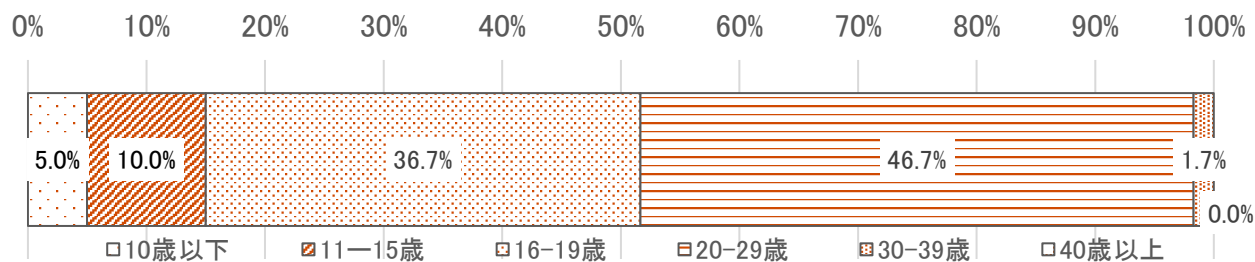
図表 69 小児科から成人期医療機関への移行のために行動を開始した年齢 (n=101)



### 19) 小児科から成人期医療機関への移行を完了した年齢

小児科から成人期医療機関への移行を完了した年齢は、「20～29 歳」と回答した割合が 46.7%と最も多く、次いで「16～19 歳」が 36.7%と多くなっている。

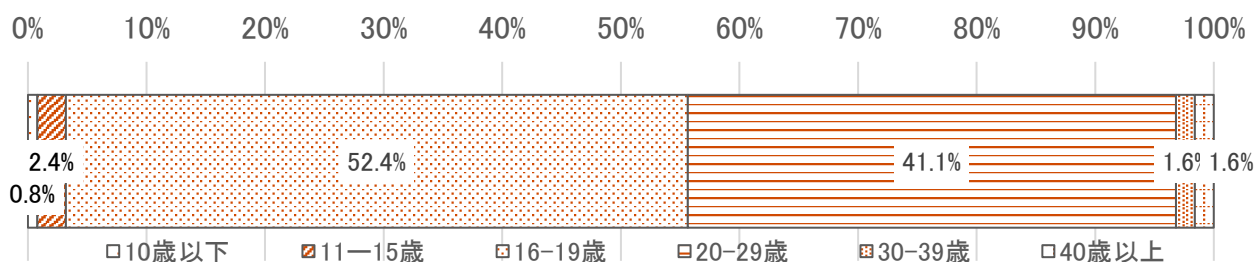
図表 70 小児科から成人期医療機関への移行を完了した年齢 (n=60)



### 20) 今後小児科から成人期医療機関への移行を開始する年齢

今後小児科から成人期医療機関へ移行を開始する予定の年齢は、「16～19 歳」と回答した割合が 52.4%と最も多く、次いで「20～29 歳」が 41.1%と多くなっている。

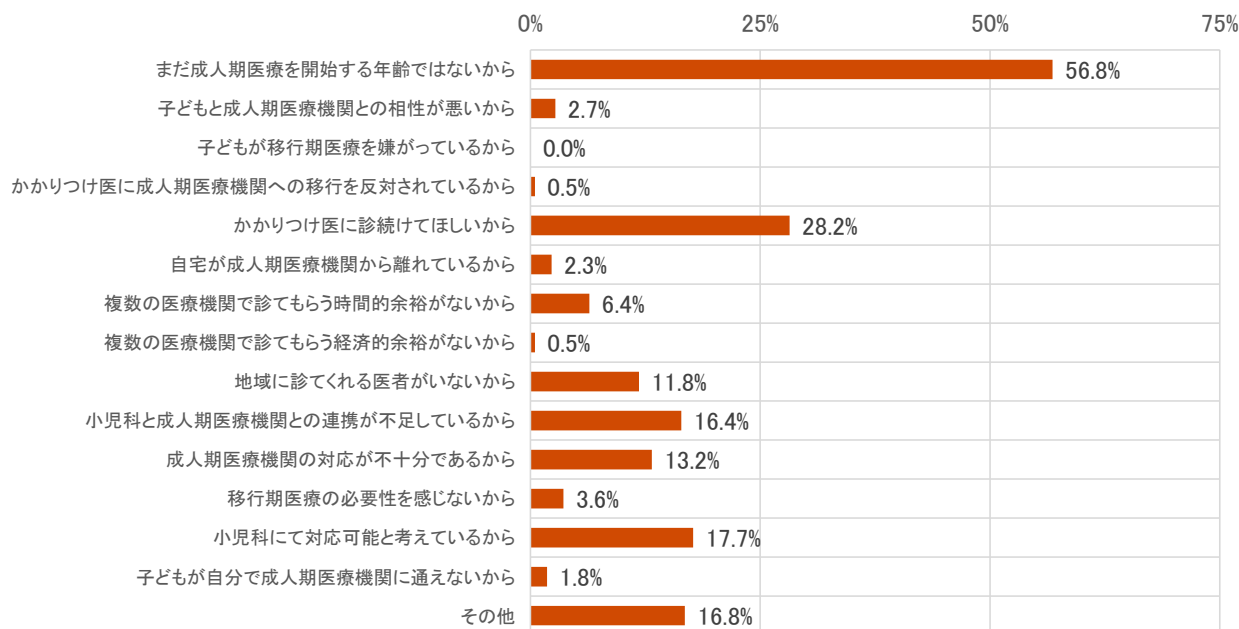
図表 71 今後小児科から成人期医療機関への移行を開始する年齢 (n=124)



## 21) 小児科から成人期医療機関へ移行していない理由

小児科から成人期医療機関に移行をしていない理由は、「まだ成人期医療を開始する年齢ではないから」と回答した割合が 56.8%と最も多く、次いで「かかりつけ医に診続けてほしいから」が 28.2%と多くなっている。

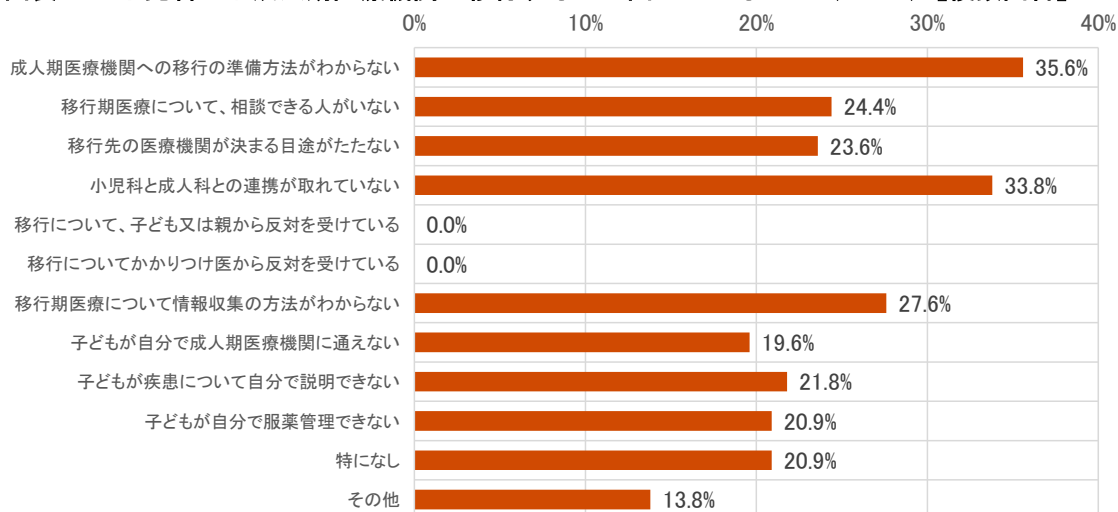
図表 72 小児科から成人期医療機関へ移行していない理由 (n=220)【複数回答】



## 22) 小児科から成人期医療機関へ移行する上で困っていること

移行をする上で困っていることは、「成人期医療機関への移行の準備方法がわからない」と回答した割合が 35.6%と最も多く、次いで「小児科と成人科との連携が取れていない」が 33.8%と多くなっている。

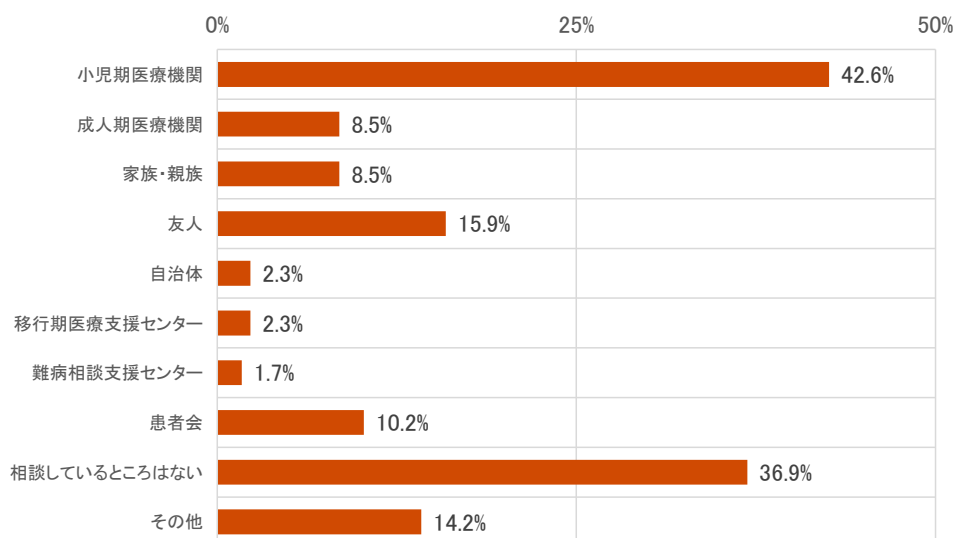
図表 73 小児科から成人期医療機関へ移行する上で困っていること (n=225)【複数回答】



### 23) 小児科から成人期医療機関への移行に関する相談先

移行に関する相談先として、「小児期医療機関」と回答した割合が 42.6%と最も多く、次いで「相談しているところはない」が 36.9%と多くなっている。

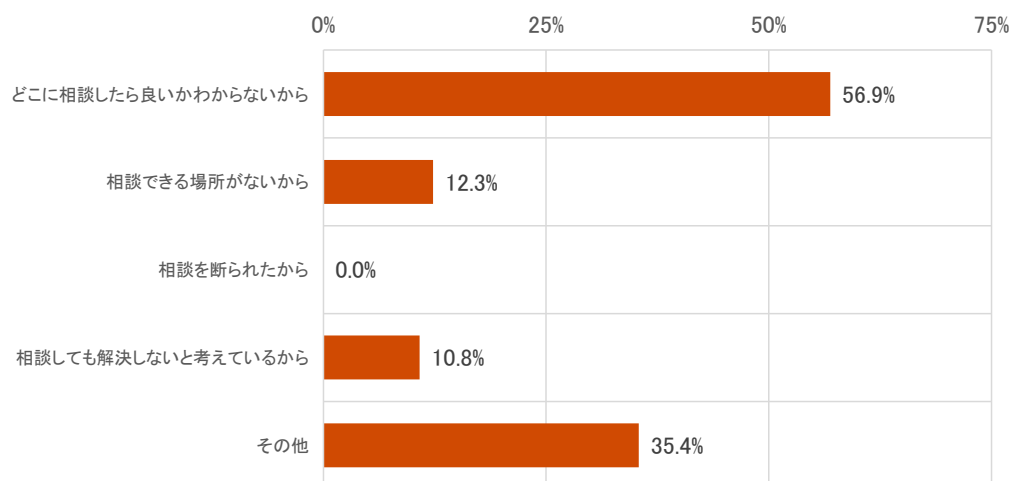
図表 74 小児科から成人期医療機関への移行に関する相談先 (n=176) 【複数回答】



### 24) 小児科から成人期医療機関への移行に関して相談していない理由

移行に関して相談していない理由は、「どこに相談したら良いかわからないから」と回答した割合が 56.9%と最も多く、次いで「相談できる場所がないから」が 12.3%と多くなっている。「その他」として、「年齢的にまだ相談する段階ではない」などの回答があった。

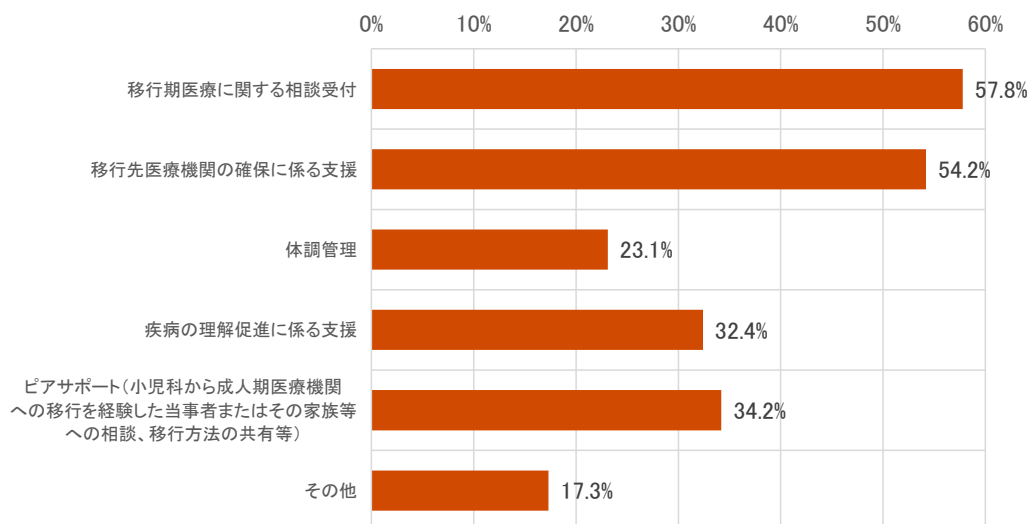
図表 75 小児科から成人期医療機関への移行に関して相談していない理由 (n=65) 【複数回答】



## 25) 小児科から成人期医療機関への移行する上で受けた支援

移行のために必要な支援は、「移行期医療に関する相談受付」と回答した割合が 57.8%と最も多く、次いで「移行先医療機関の確保に係る支援」が 54.2%と多くなっている。

図表 76 小児科から成人期医療機関への移行する上で受けた支援 (n=225)【複数回答】



## ③ 保護者及び本人向けアンケート調査（クロス集計）

「属性ごとの移行状況」、「移行が成功する要因」、「入院ベッドと移行期医療の関係」について、クロス集計を実施した。クロス集計の結果は、以下のとおり。

### ● 属性ごとの移行状況

- 全ての疾患において、「まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない」、「まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」が 50%以上を占めている。
- 「身体障害」のある方のうち、移行が完了している方は 20.0%であった。
- 「知的障害」のある方のうち、移行が完了している方は 17.4%であった。
- 「精神障害」のある方のうち、移行が完了している方は 15.9%であった。
- ☆ 障害のない人で移行が完了している方は 24.3%となっており、障害の有無によって 4～8 ポイント程度の差があった。

### ● 移行が成功する要因

- 移行に向けて「11～15 歳」から行動を開始した場合、62.5%は移行が完了しており、「16～19 歳」から行動を開始した場合、60.5%は移行が完了している。
- 「すでに移行が完了している」、「すでに移行し始めている」、「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答した方の、現在受診している医療機関は、「成人科」が 95.0%で最も多く、次いで「(小児科と成人科) 両方」が 77.3%であった。



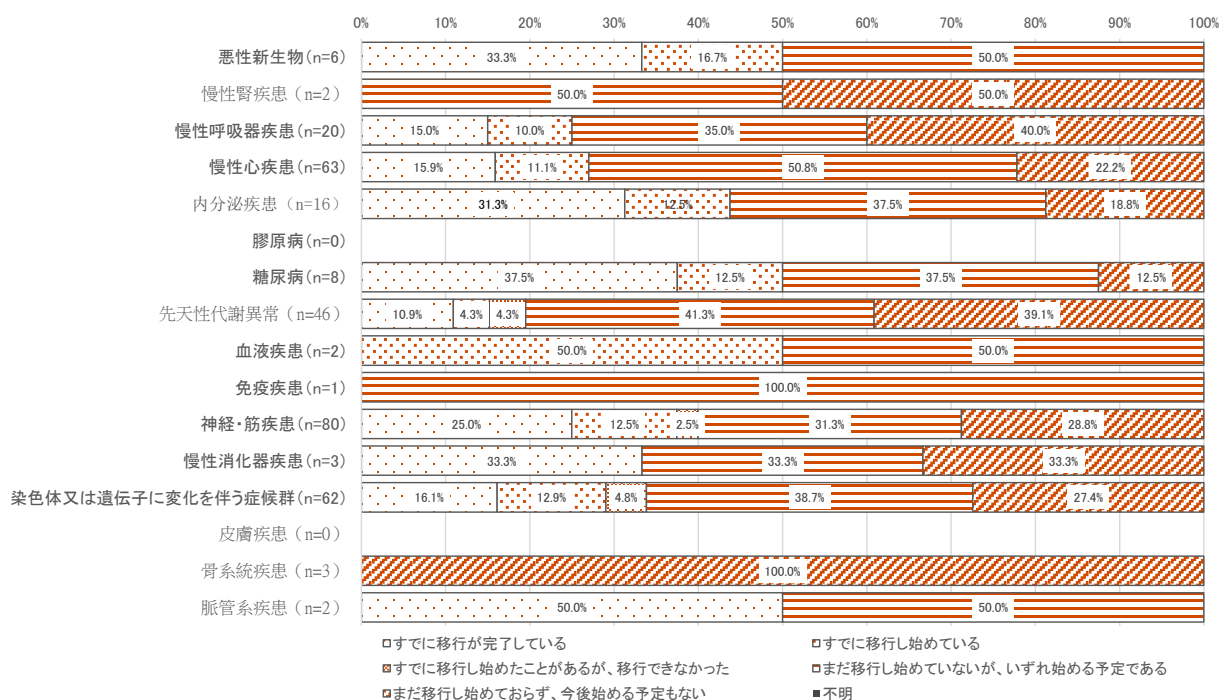
- 入院ベッドと移行期医療の関係
  - 入院ベッドの確保が必要な方については、「すでに移行が完了している」が 19.0%、入院ベッドの確保が必要でない方で「すでに移行が完了している」が 19.1%であった。
  - 入院ベッドの確保が必要な方で「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」が 4.8%、入院ベッドの確保の必要がない方で「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」が 0.5%であった。
    - ✧ 入院ベッドの必要有無ごとの移行の完了割合は差がないが、実際に移行をし始めて移行できなかった割合は、入院ベッドが必要な人の方が、入院ベッドの必要がない人に比べて約 4 ポイント高い。
- 10 歳未満/10 歳以上ごとの移行期医療の準備状況
  - 移行期医療の重要性の認知度について、全体と比べ、当事者が 10 歳以上の場合は移行期医療について「知っており、内容を理解している」と回答した割合が約 9 ポイント高い。
  - 移行期医療支援の知りたい情報について、全体と傾向は変わらず、当事者が 10 歳未満・10 歳以上のいずれの場合においても、「移行期医療支援の内容について」及び「移行期医療支援を受けられる場所について」の回答が多い。
  - 移行に関する相談先について、全体と比べ、当事者が 10 歳以上の場合は、移行に関する相談先として「小児期医療機関」、「相談しているところはない」の回答が多い。当事者が 10 歳未満の場合は、「相談しているところはない」の回答が最も多い。
  - 移行する上で受けたい支援について、全体と傾向は変わらず、10 歳未満・10 歳以上のいずれの場合においても、「移行期医療に関する相談受付」、「移行先医療機関の確保に係る支援」の回答が多い。
- 移行期医療支援センターへの相談
  - 移行期医療支援センターが設置されている都道府県に居住している方のうち、移行期医療支援センターに移行の際の困りごとを相談したことがある方は 3.3%（4 人/121 人）であった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

## 1) 各疾患群における移行状況

疾患群ごとの回答数に差があるが、「すでに移行が完了している」と回答された割合が最も多いのは、「脈管系疾患」で50.0%（回答数が2であることに留意が必要）となっており、次いで「糖尿病」の37.5%、「悪性新生物」、「慢性消化器疾患」の33.3%が多くなっている。

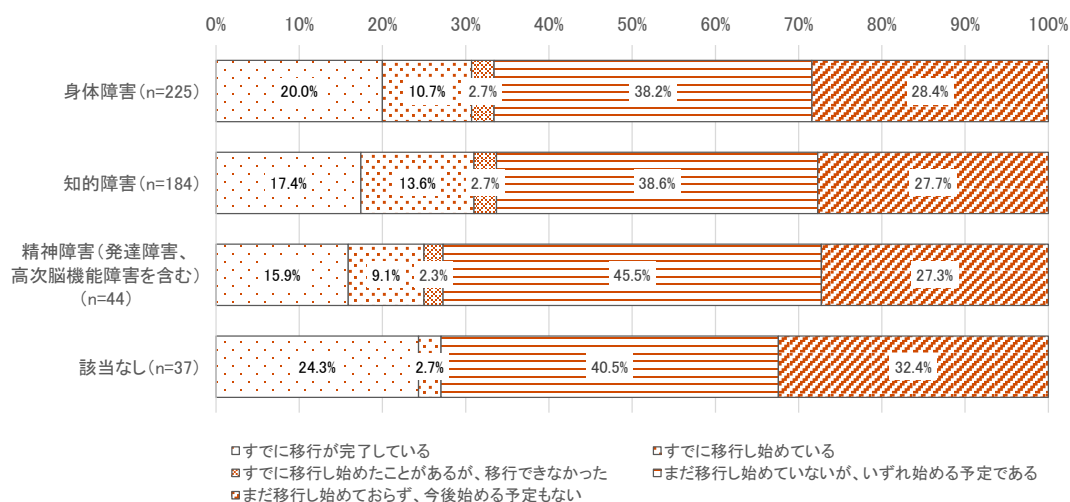
図表 77 各疾患群における移行状況 (n=314)



## 2) 障害の有無ごとの移行状況

特に身体障害や知的障害がある方は、障害がない方に比べて、既に移行し始めている方の割合が6ポイント以上多くなっている。障害がない方は、障害がある方と比べ、「すでに移行が完了している」方が4ポイント以上多くなっている。

図表 78 障害の有無ごとの移行状況 (n=314)

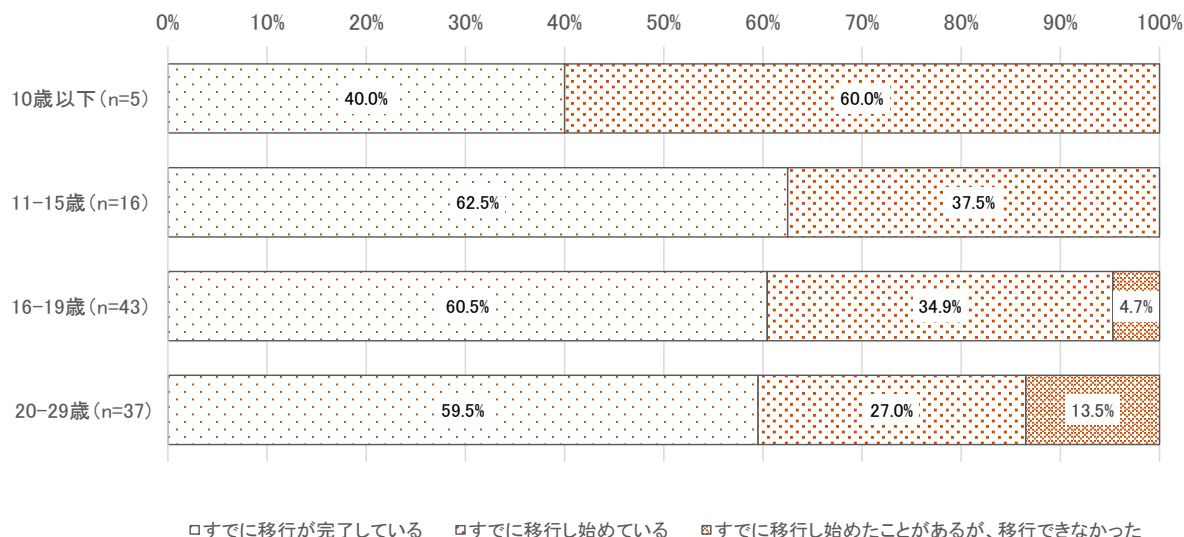


### 3) 移行のために行動を開始した年齢ごとの移行状況

移行のために行動を開始した年齢ごとに移行の状況を見ると、「11-15 歳」に開始した方で「すでに移行が完了している」と回答した割合が最も多くなっている。

また、移行を開始する年齢が遅い方が「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答する割合が高くなっている。

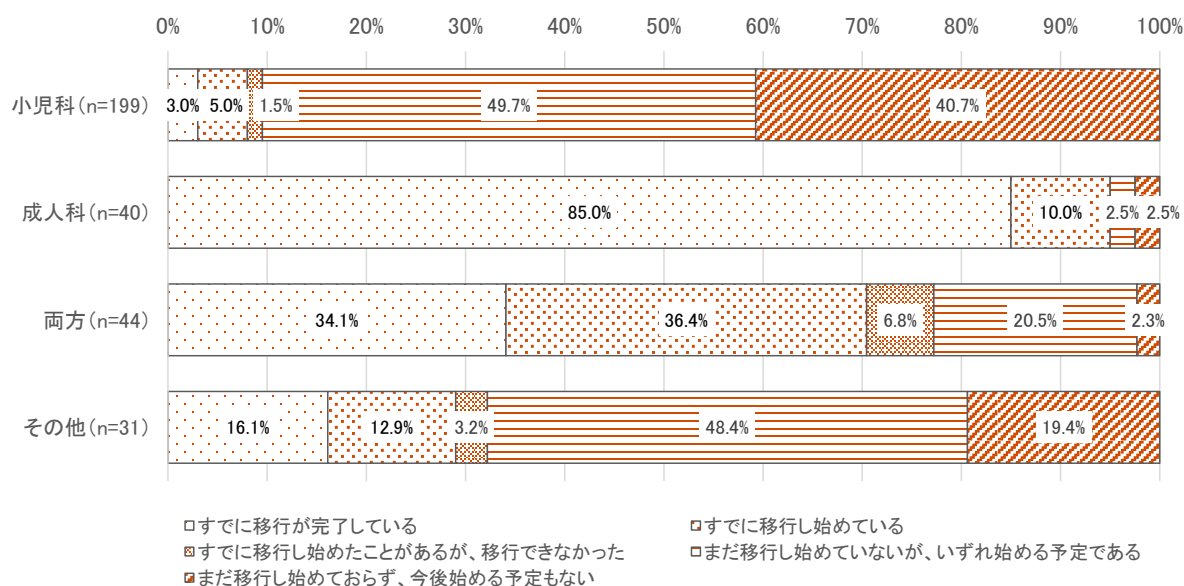
図表 79 移行のために行動を開始した年齢ごとの移行状況 (n=101)



### 4) 受診している医療機関ごとの移行状況

「すでに移行が完了している」、「すでに移行し始めている」、「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」の割合が多かったのは、現在受診している医療機関が「成人科」(95.0%)、次いで「(小児科と成人科) 両方」(77.3%) となっている。

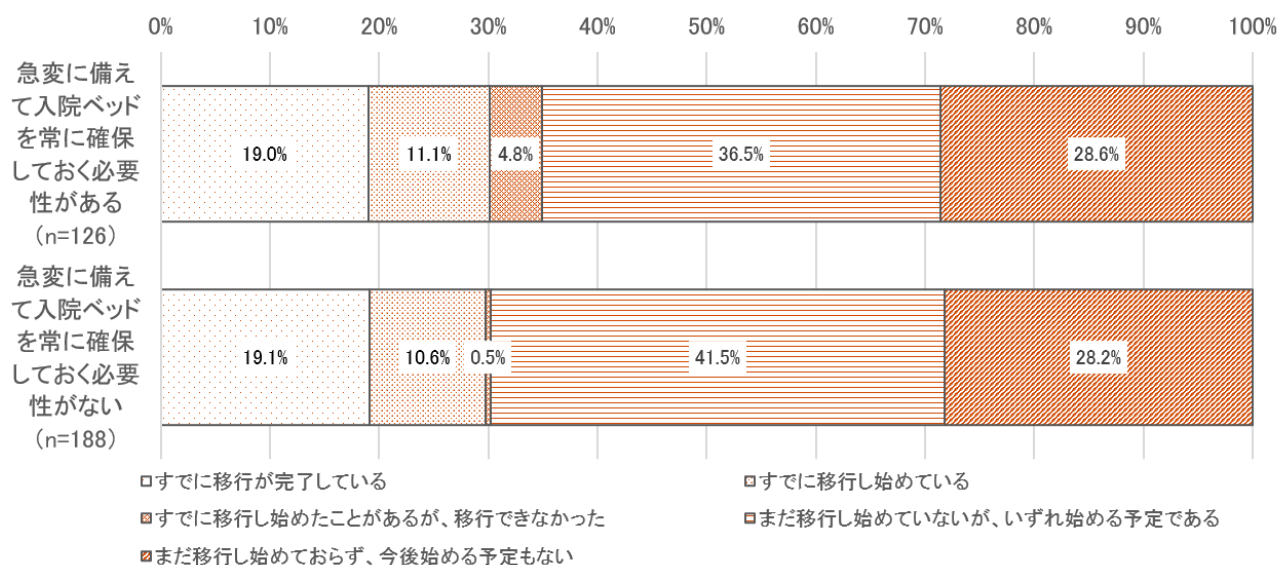
図表 80 受診している医療機関ごとの移行状況 (n=314)



## 5) 入院ベッドの必要性の有無ごとの移行状況

入院ベッドの必要性の有無によって移行が完了した方の割合は変わらないが、「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答した割合は、入院ベッドを常に確保する必要がない方に比べて、必要がある方が約4ポイント高かった。

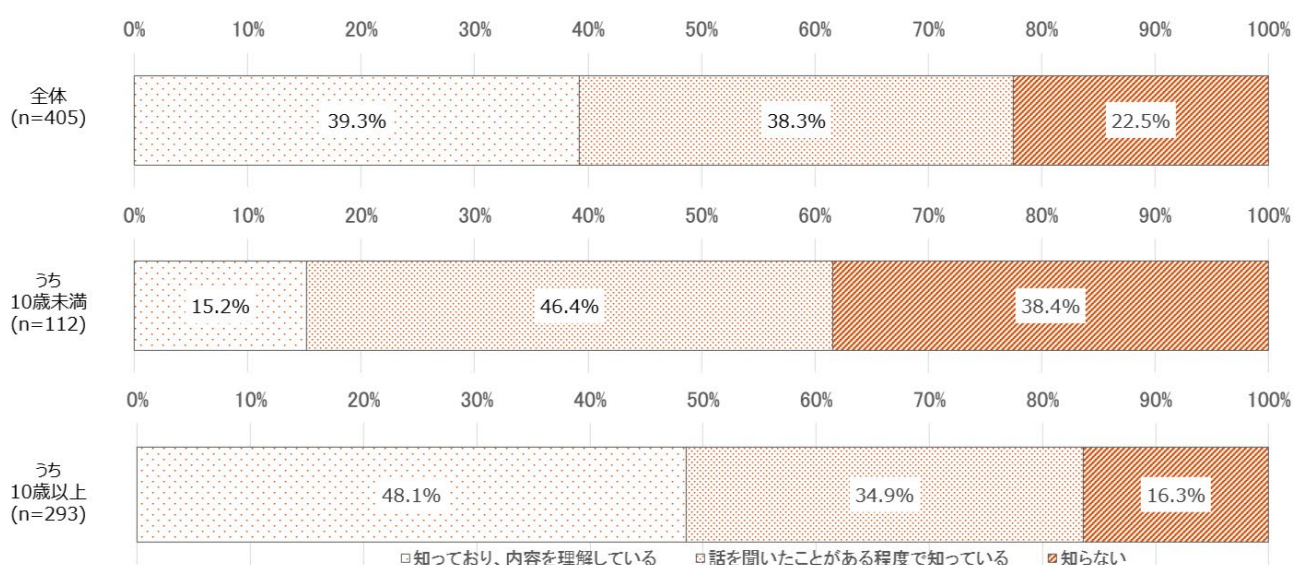
図表 81 入院ベッドの必要性の有無ごとの移行状況 (n=314)



## 6) 10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療の重要性の認知度

移行期医療の重要性の認知度について、全体と比べ、当事者が10歳以上の場合は移行期医療について「知っており、内容を理解している」と回答した割合が約9ポイント高かった。

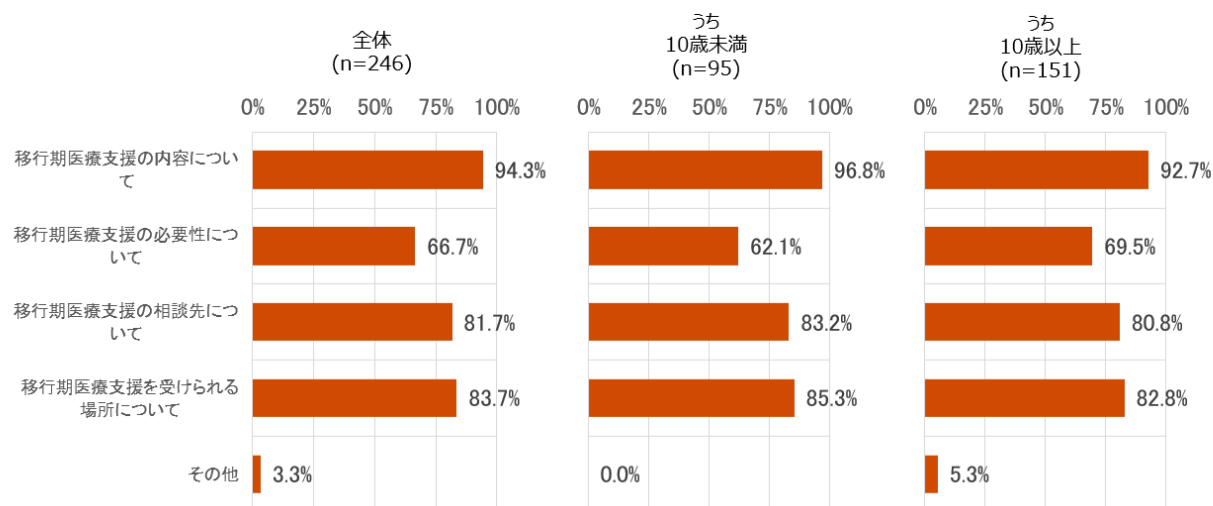
図表 82 10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療の重要性の認知度



## 7) 10 歳未満/10 歳以上ごとの移行期医療支援について知りたい情報

移行期医療支援の知りたい情報について、全体と傾向は変わらず、当事者が 10 歳未満・10 歳以上のいずれの場合においても、「移行期医療支援の内容について」と「移行期医療支援を受けられる場所について」の回答が多い。

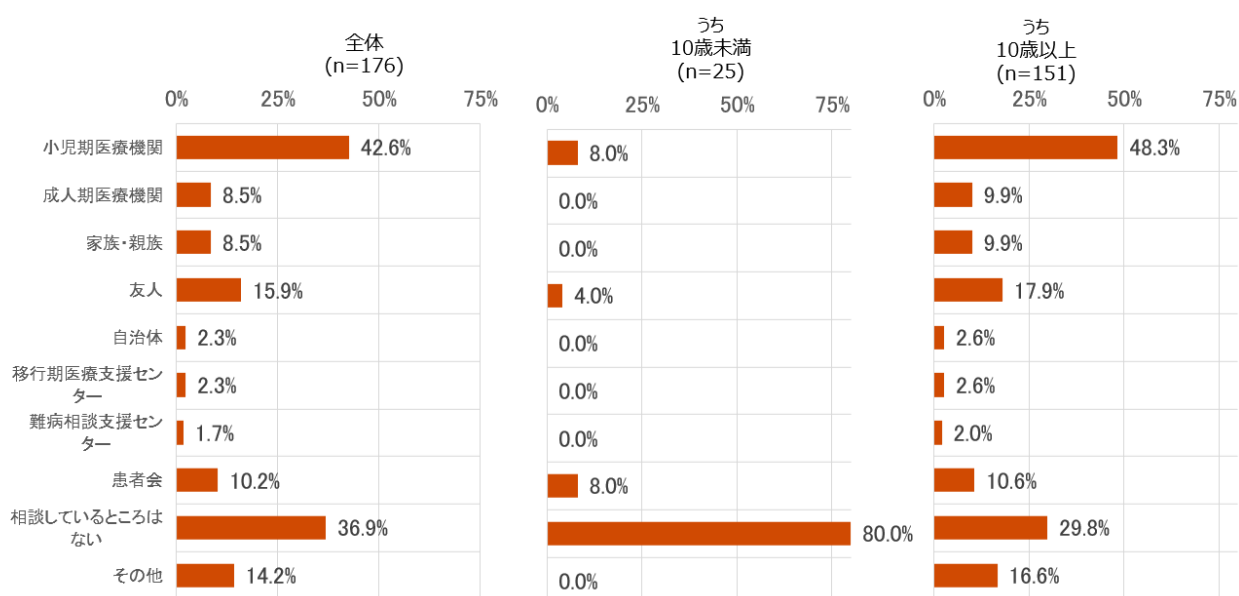
図表 83 10 歳未満/10 歳以上ごとの移行期医療支援について知りたい情報



## 8) 10 歳未満/10 歳以上ごとの移行に関する相談先

移行に関する相談先について、全体と比べ、当事者が 10 歳以上の回答でも、移行に関する相談先として「小児期医療機関」、「相談しているところはない」の回答が多い。当事者が 10 歳未満の場合、「相談しているところはない」が最も多い。

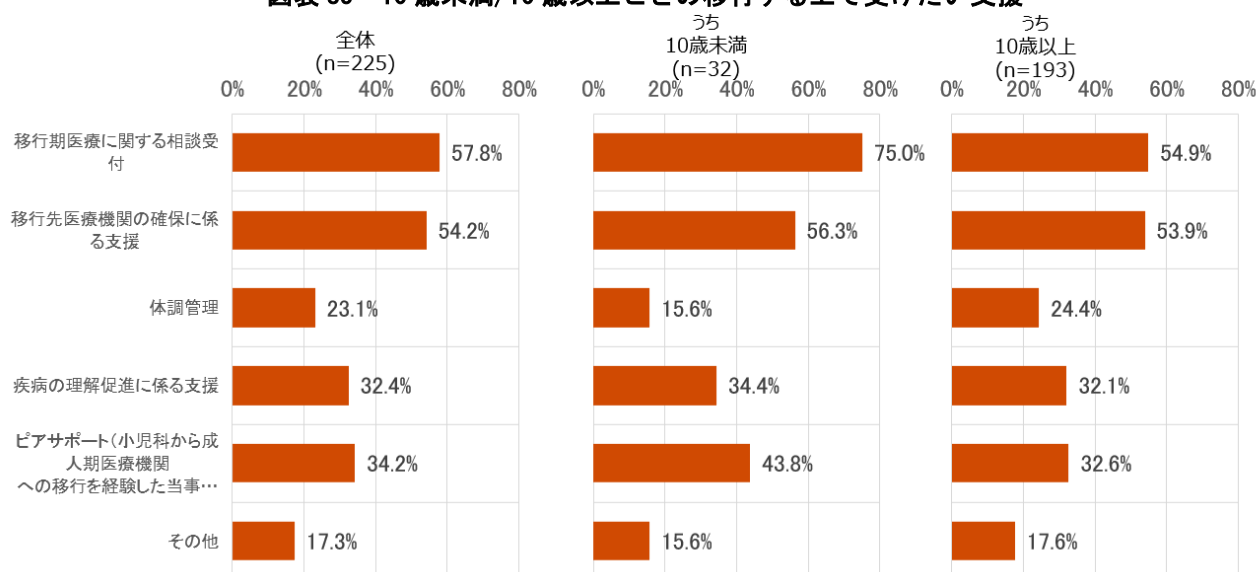
図表 84 10 歳未満/10 歳以上ごとの移行に関する相談先



## 9) 10歳未満/10歳以上ごとの移行する上で受けたい支援

移行する上で受けたい支援について、全体と傾向は変わらず、10歳未満、10歳以上いずれの回答でも、「移行期医療に関する相談受付」、「移行先医療機関の確保に係る支援」の回答が多い。

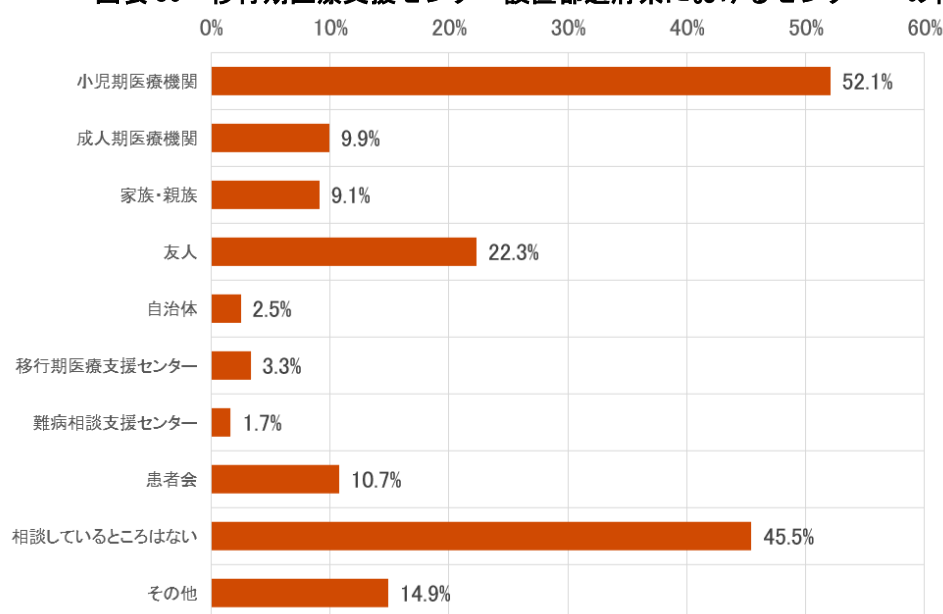
図表 85 10歳未満/10歳以上ごとの移行する上で受けたい支援



## 10) 移行期医療支援センター設置都道府県におけるセンターへの相談率

移行期医療支援センターが設置されている都道府県に居住している方のうち、移行期医療支援センターに移行の際の困りごとを相談したことがある方は3.3% (4人/121人)であった。

図表 86 移行期医療支援センター設置都道府県におけるセンターへの相談率 (n=121)



#### ④ 保護者及び本人向けアンケート調査結果からの示唆

##### ● 移行の早期周知・準備

- 移行期医療について「知っており、内容を理解している」、「話を聞いたことがある程度で知っている」と回答した方は全体の 77.6%を占めている。
- 一方で移行する上で困っていることとして、「成人期医療機関への移行の準備方法がわからない」(35.6%)、「移行期医療について情報収集の方法がわからない」(27.6%) の回答が多く、他にも移行する上で困っていることについては様々な回答があった。
- また、「まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない」と回答した方は、全体の 28.3%を占めている。
  - ☆ 移行期医療を知っている人は一定数いたが、移行に向けた具体的な取組や情報収集の方法について知らない方も一定数いる。
  - ☆ 一方、今後移行を始める予定がないなど、移行の必要性を認識していない方もいる。
  - ☆ そのため、保護者には移行の重要性や早期準備の必要性を自治体から発信することが必要ではないか。また、その際、情報収集の方法や移行の準備方法等についても併せて発信することが望ましいのではないか。
- 実際に移行しようとして行動を開始した年齢としては、「16～19 歳」(42.6%) の回答が最も多く、次いで「20～29 歳」(36.6%) の回答が多くなっており、移行を開始する年齢が比較的遅くなっている。
- 障害がある方が、障害がない方と比べ、「すでに移行が完了している」の回答割合が少ない。
- その他移行期医療における要望や困りごとを問う設問（自由記述）では、「何歳からは始めた方が良いなどの情報も見出しの時点で欲しい。時間的余裕もなく、深く読み込まないと内容が把握できないものは後回しになる」、「移行期とは何歳からなのか、など何も知らないため知りたい」などの回答があった。
  - ☆ 移行期医療支援は、早くに移行し始めるほど成功すると言われており、早期の準備が必要である。
  - ☆ 一方で実態としては、移行し始める年齢は早くなく、障害がある方の場合には移行の成功割合が少なくなっている。
  - ☆ 何歳頃から移行を始めるものかを知りたいというニーズもあり、保護者が早期に移行を始める仕組みが必要ではないか。
  - ☆ 具体的には、保護者向けの移行期医療に関する簡単な手引きなど、保護者が移行期医療に取り組みやすくなる啓発物等が必要ではないか。

● 移行に関する相談先の確保

- 現在移行していない方の移行しない理由として、「かかりつけ医に診続けてほしいから」(28.2%)、「小児科にて対応可能だと考えているから」(17.7%)の回答があった。
  - ☆ かかりつけ医の退職や今後かかりつけ医では発見できない疾病が増えうるということへの理解が、十分ではないのではないか。
  - ☆ 保護者がかかりつけ医に頼り続けてしまうというマインドを変えていくためにも、頼れる相談支援や専門機関が必要なのではないか。
- 移行期医療について知りたい情報として、「移行期医療支援の相談先について」(81.7%)の回答があった。
- また、移行に関して相談していない方のうち、相談していない理由は、「どこに相談したらよいかわからないから」(56.9%)が最も多かった。
- 移行をするにあたり、受けた/受けたい支援では、「移行期医療に関する相談受付」(57.8%)が最も多かった。
- 一方で、自治体向け調査では、移行期医療支援センターの設置を検討していない理由として、「移行期医療支援センターの設置は義務ではなく、自治体として必要性を感じていないため」(33.3%)の回答があった。
  - ☆ 移行期医療について相談のニーズは高いが、相談できる先が少ないと伺える。
  - ☆ そのため、移行について相談支援を行う場所が必要ではないか。
  - ☆ 自治体の中では、移行期医療支援センターの必要性がないと考えているところも一部あるが、前頁「移行の早期周知・準備」と併せて、移行期医療支援センターの設置は利用者に望まれているのではないか。



### (3) 自治体向け実態把握調査

#### ① 回答数

約1か月にわたり実施した自治体向け実態把握調査の回答数及び回答率は以下のとおりである。

図表 87 回収状況（自治体向け実態把握調査）

調査対象数	47 都道府県
有効回答数	29 都道府県
有効回答率	61.7%

#### ② 自治体向け実態把握調査（単純集計）

単純集計の結果を「移行期医療支援の取組内容」、「課題」に分けて整理した。

- 移行期医療支援センター等に関する支援内容
  - 移行期医療支援センターを「設置している」は24.1%（7団体）であった。
  - 管内の医療機関で、移行期医療に関する独自部門や外来を設置していることを把握しているかについて、「把握している」の回答は37.9%であった。
  - 移行期医療支援が難病医療提供体制に位置付けられていることを「知っている」の回答は100.0%であった。
  - 難病医療提供体制上の医療機関と移行期医療支援センターの関わりが「ある」の回答は85.7%であった。
    - ✧ 関わり方について、「移行期医療支援センターが、医療機関へ、相談・情報取得のために連絡をとる」の回答が83.3%であった。
  - 移行期医療支援コーディネーターの人数は、「1名」の回答が100.0%であった。
    - ✧ 職種は「看護師」が71.4%、「医師」が14.3%であった。専任・兼任の状況は「専任」が28.6%、「兼任」が71.4%であった。
  - 移行期支援医療コーディネーターの医療機関・支援センターとの携わり方について、「移行期医療支援の広報・普及啓発」、「センター事業の計画立案・実施・評価への関与」の回答は100.0%であった。
  - 移行期医療支援センターを設置していない都道府県における、センター設置の検討状況について、「検討している」が45.5%、「検討していない」が54.5%であった。
    - ✧ 検討していない理由について、「移行期医療支援センターの設置は義務ではなく、自治体として必要性を感じていないため」が33.3%、「自治体の職員が足りていないため」が25.0%であった。
  - 移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援の取組状況について、「行っている」の回答が41.4%であった。
    - ✧ 取組の内容について、「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討事項に含む会議体がある」の回答が83.3%、「移行期医療を医療計画等の計画に含めている」の回答が41.7%であった。
  - 移行期医療に関する会議体に参加している職種は、「小児科医師」が100.0%、「成人診療科医師」が90.0%、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」が60.0%であった。

➤ 移行支援を行うために連携している関係者の有無について、「ある」の回答が 44.8%であった。

✧ 内訳は、「小児科医師」、「成人診療科医師」が 69.2%、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」が 38.5%であった。

✧ 他機関との連携の内容について、「会議を開催している」の回答が 76.9%と最も多く、次いで「移行期医療支援に関する勉強会・研修会を実施している」、「患者・家族及び医療機関等からの相談内容を共有している」の回答がそれぞれ 23.1%と多くなっている。「その他」としては、「検討会・協議会を開催している」、「随時情報交換をしている」などの回答があった。

➤ 近隣の都道府県との連携の必要性について、「必要性を感じる」の回答が 62.1%であった。

#### ● 自律・自立支援

➤ 患者・家族の自律・自立支援の必要性について、「知っている」の回答が 100.0%であった。

➤ 患者の自律・自立に向けた支援の実施状況について、「実施している」の回答が 85.7%であった。

✧ 患者の自律・自立支援として実施している内容について、「子どもたちの疾病の理解促進に係る支援」が 66.7%、「小児期医療機関と成人期医療機関の受診方法等の違いの理解促進のための支援」が 50.0%であった。

➤ 小慢自立支援事業以外の都道府県としての自律・自立支援状況について、「実施している」が 3.4%、「実施していない」が 82.8%、「わからない」が 13.8%であった。

✧ 実施していない理由について、「自立支援は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施しているから」が 79.2%、「予算措置がないから」が 25.0%であった。

#### ● 移行期医療支援センター等に関する支援内容における課題

➤ 移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題について、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」、「予算の確保が難しい」の回答が 55.2%であった。

✧ 移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題解決の施策について、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」が 58.6%、「自治体職員が移行期医療に関する知識を身につける機会がある」、「予算の確保のためにセンター設置の必要性を整理する」がそれぞれ 55.2%であった。

➤ 移行期医療支援を行うに当たっての課題について、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」が 62.1%、「相談受付体制の整備ができない」、「医療機関に対する移行期支援の普及・啓発方法がわからない」が 37.9%であった。

✧ 移行期医療支援を行うに当たっての課題解決のための施策について、「関係機関との連携の機会をつくる」、「移行期医療支援に関して相談できるネットワークを構築する」の回答がそれぞれ 65.5%であった。

➤ 移行期医療の予算確保の課題について、「予算要求はしていない」が 41.4%、「センター設置の必要性を整理できない」が 27.6%であった。

➤

● 自律・自立支援における課題

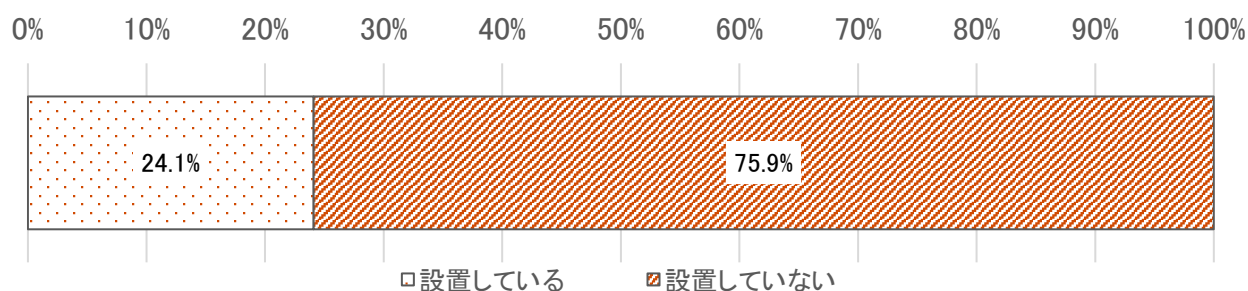
- 自律・自立支援を実施するに当たっての課題について、「患者の自律・自立支援について対応できる人材が不足している」が48.3%、「他の業務が忙しく、自律・自立支援を実施する余裕がない」が41.4%であった。
- ✧ 自律・自立支援を実施する際の課題解決の施策について、「患者の自律・自立支援について対応できる人材を確保する」が62.1%、「自律・自立支援に関する知識を身につける機会がある」、「予算の確保のために自律・自立支援の必要性を整理する」がそれぞれ48.3%であった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

1) 移行期医療支援センターの設置有無

移行期医療支援センターを「設置している」と回答した方は全体の24.1%、「設置していない」と回答した方は75.9%となっている。

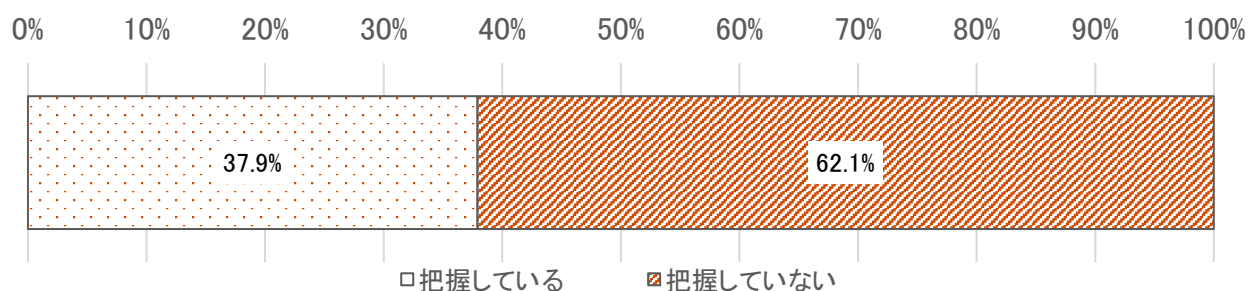
図表 88 移行期医療支援センターの設置有無 (n=29)



2) 独自部門や外来設置の把握状況

医療機関における、移行期医療支援にかかる独自部門や外来の設置状況について「把握している」と回答した方は全体の37.9%、「把握していない」と回答した方が全体の62.1%となっている。

図表 89 独自部門や外来設置の把握状況 (n=29)



### 3) 移行期医療支援が難病医療提供体制の中に位置付けられていることの認知度

全ての自治体が、難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを「知っている」と回答している。

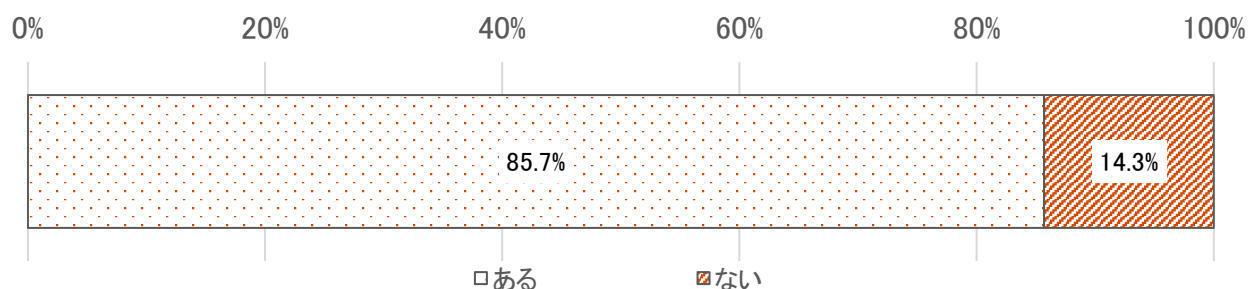
図表 90 移行期医療支援が位置付けられていることの認知度 (n=29)



### 4) 医療機関と移行期医療支援センターの関わりの有無

移行期医療支援センターを設置している都道府県における、難病医療提供体制上の医療機関と移行期医療支援センターの関わりについて、「ある」と回答した方は全体の 85.7%、「ない」と回答した方は全体の 14.3%となっている。

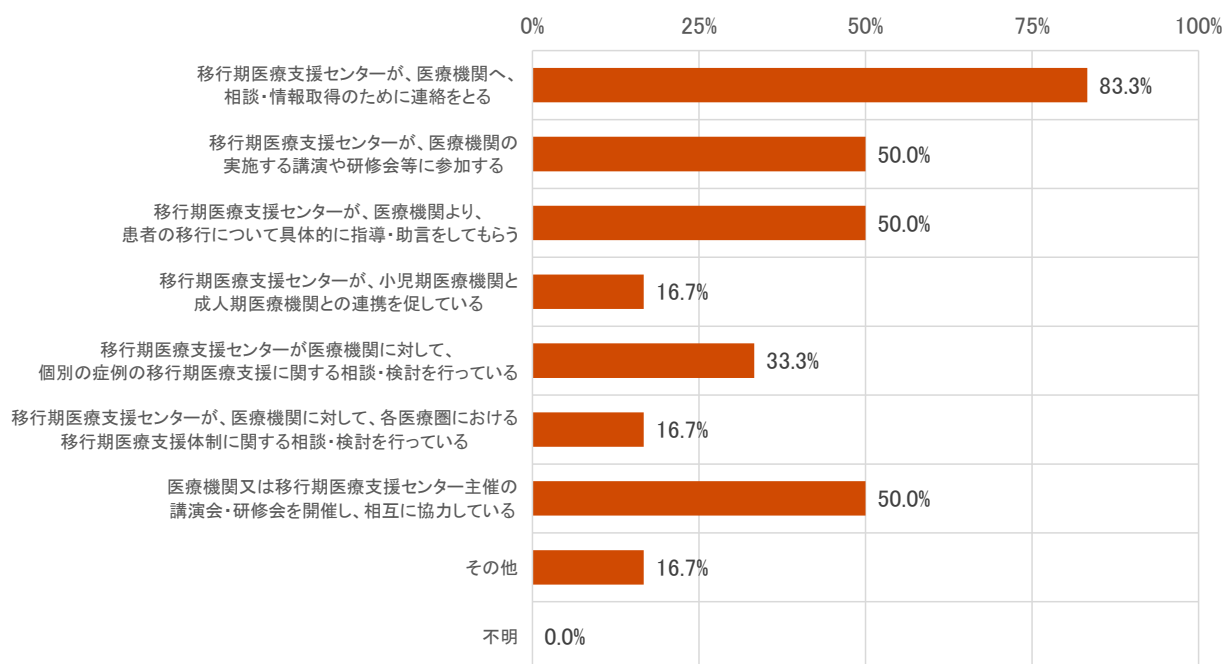
図表 91 医療機関と移行期医療支援センターの関わりの有無 (n=7)



## 5) 移行期医療支援センターと難病診療提供体制上の医療機関との関わり方

移行期医療支援センターと難病医療提供体制上の医療機関との関わり方として、「移行期医療支援センターが、医療機関へ、相談・情報取得のために連絡をとる」が 83.3%と最も多く、次いで「移行期医療支援センターが、医療機関の実施する講演や研修会等に参加する」、「移行期医療支援センターが医療機関より患者の移行について具体的に指導・助言をしてもらう」、「医療機関又は移行期医療支援センター主催の講演会・研修会を開催し、相互に協力している」がそれぞれ 50.0%と多くなっている。

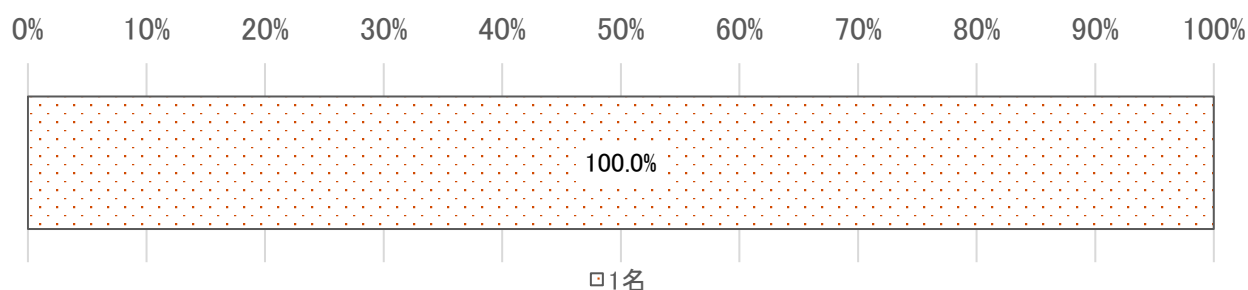
図表 92 移行期医療支援センターと難病診療提供体制上の医療機関との関わり方 (n=6) 【複数回答】



## 6) 移行期医療支援コーディネーターの人数

移行期医療支援コーディネーターの人数として、全ての自治体が「1名」と回答した。

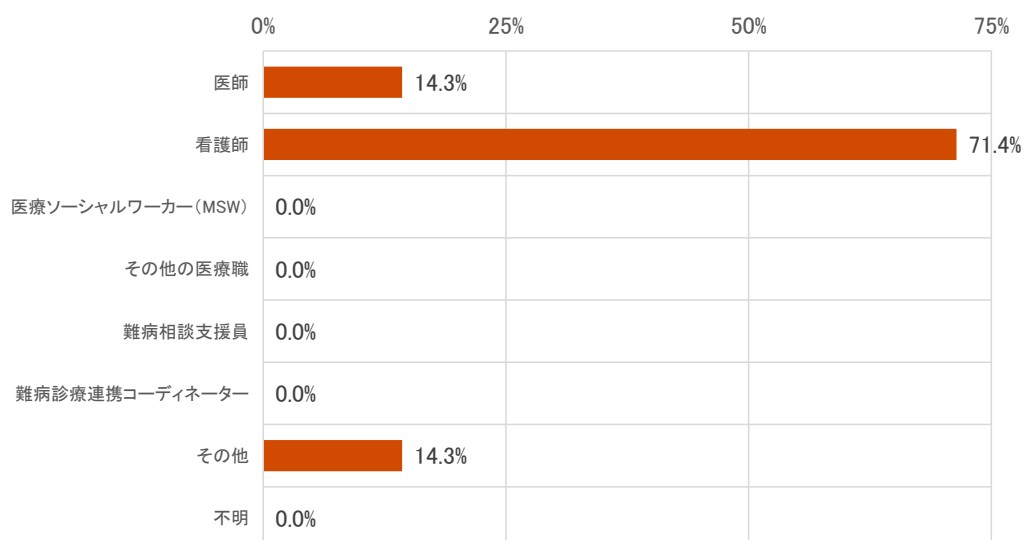
図表 93 移行期医療支援コーディネーターの人数 (n=7)



## 7) 移行期医療支援コーディネーターの職種

移行期医療支援コーディネーターの職種について、「看護師」が71.4%と最も多く、次いで「医師」が14.3%と多くなっている。また、「その他」では、「病院事務員」の回答があった。

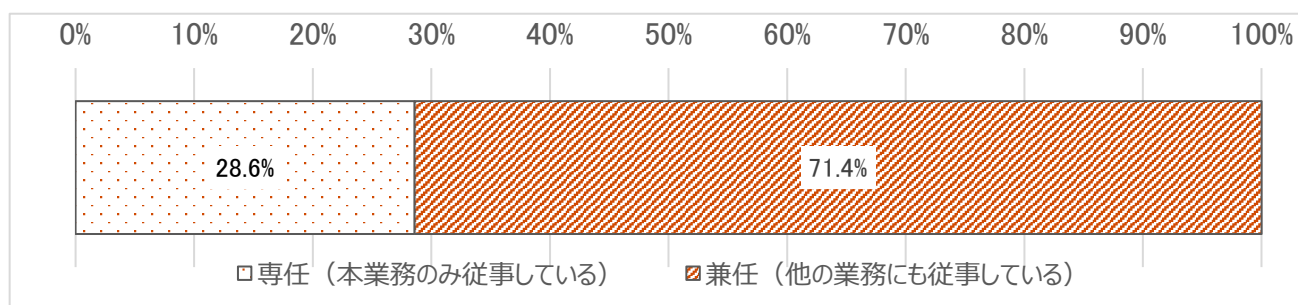
図表 94 移行期医療支援コーディネーターの職種 (n=7) 【複数回答】



## 8) 移行期医療支援コーディネーターの選任・兼任の状況

移行期医療支援コーディネーターの専任・兼任の状況について、「専任（本業務のみ従事している）」と回答した割合は28.6%で、「兼任（他の業務にも従事している）」と回答した割合は71.4%となっている。

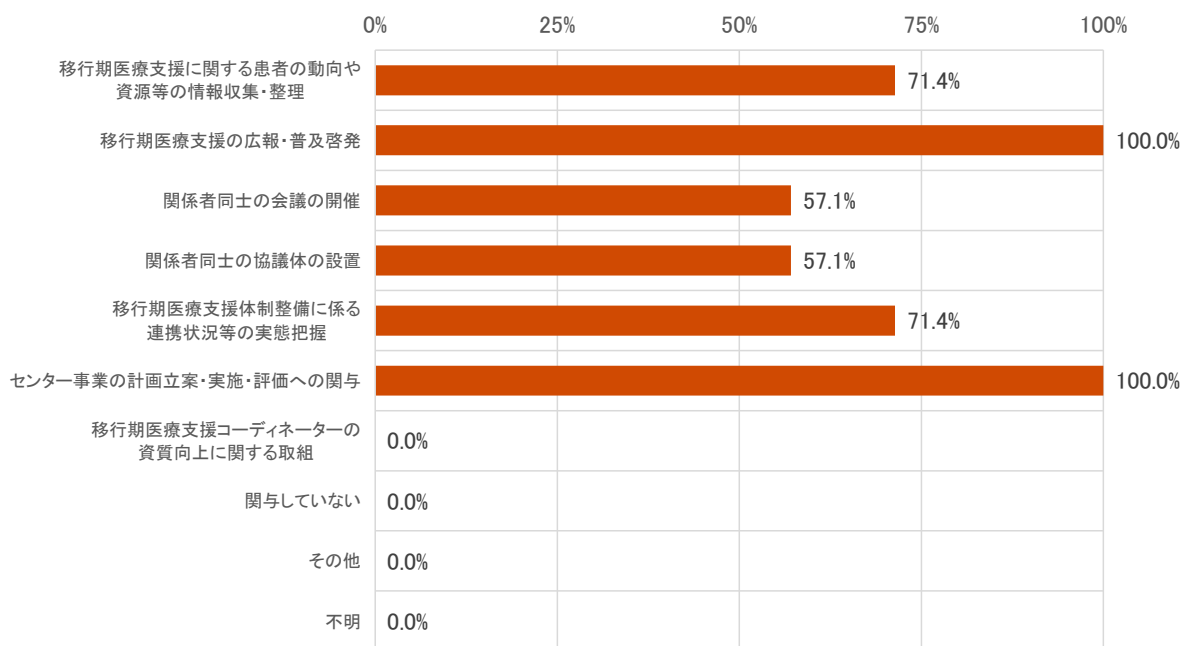
図表 95 移行期医療支援コーディネーターの選任・兼任の状況 (n=7)



## 9) 移行期医療支援コーディネーターの医療機関・移行期医療支援センターとの携わり方

移行期医療支援コーディネーターの医療機関と移行期医療支援センターとの携わり方として、「移行期医療支援の広報・普及啓発」、「センター事業の計画立案・実施・評価への関与」がそれぞれ 100.0%と最も多く、次いで「移行期医療支援に関する患者の動向や資源等の情報収集・整理」、「移行期医療支援体制整備に係る連携状況等の実態把握」がそれぞれ 71.4%と多くなっている。

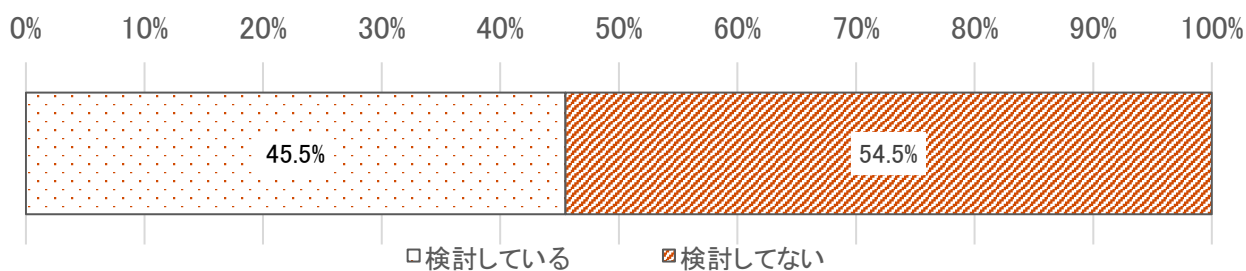
図表 96 移行期医療支援コーディネーターの医療機関・移行期医療支援センターとの携わり方 (n=7) 【複数回答】



## 10) 移行期医療支援センターの設置検討状況

移行期医療支援センターを設置していない都道府県における、移行期医療支援センターの設置にかかる検討状況は、「検討している」の回答割合が 45.5%である一方、「検討していない」の回答割合が 54.5%となっている。

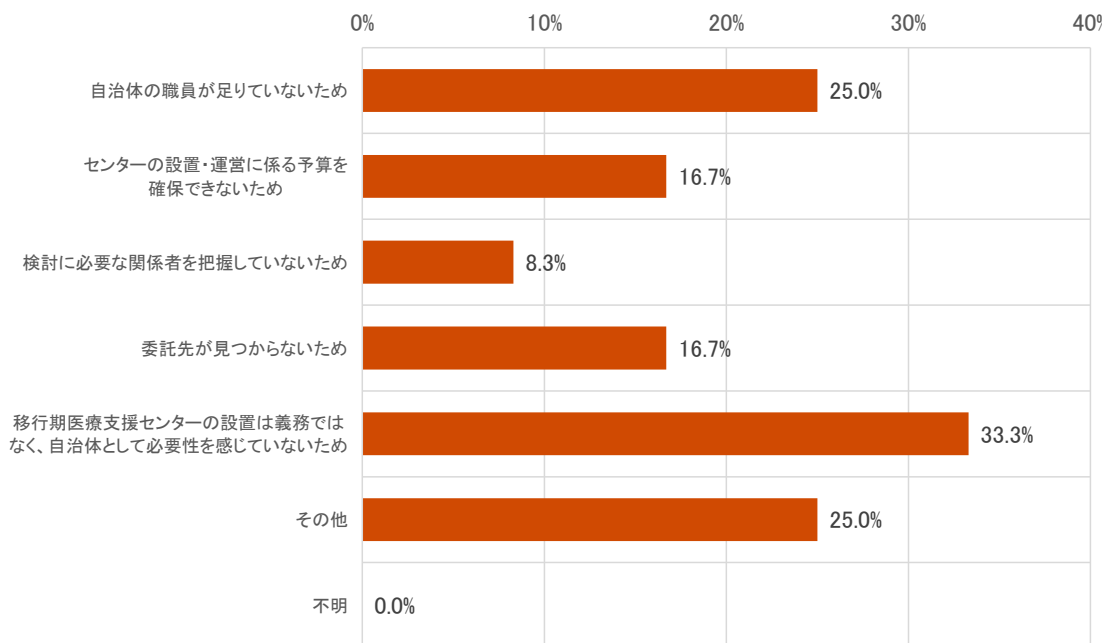
図表 97 移行期医療支援センターの設置状況 (n=22)



### 11) 移行期医療支援センターの設置を検討していない理由

移行期医療支援センターの設置を検討していない都道府県における、設置しない理由は、「移行期医療支援センターの設置は義務ではなく、自治体として必要性を感じていないため」が 33.3%と最も多く、次いで「自治体の職員が足りていないため」が 25.0%と多くなっている。

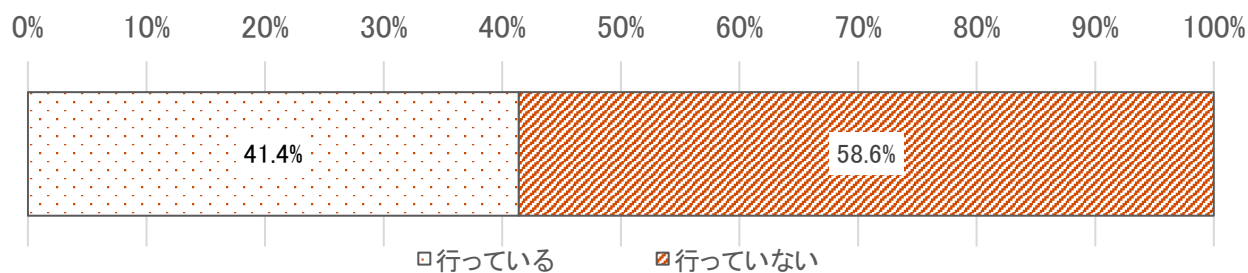
図表 98 移行期医療支援センターの設置を検討していない理由 (n=12) 【複数回答】



### 12) 移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援状況

移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援状況について、「行っている」と回答した割合は全体の 41.4%、「行っていない」と回答した割合は全体の 58.6%となっている。

図表 99 移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援状況 (n=29)

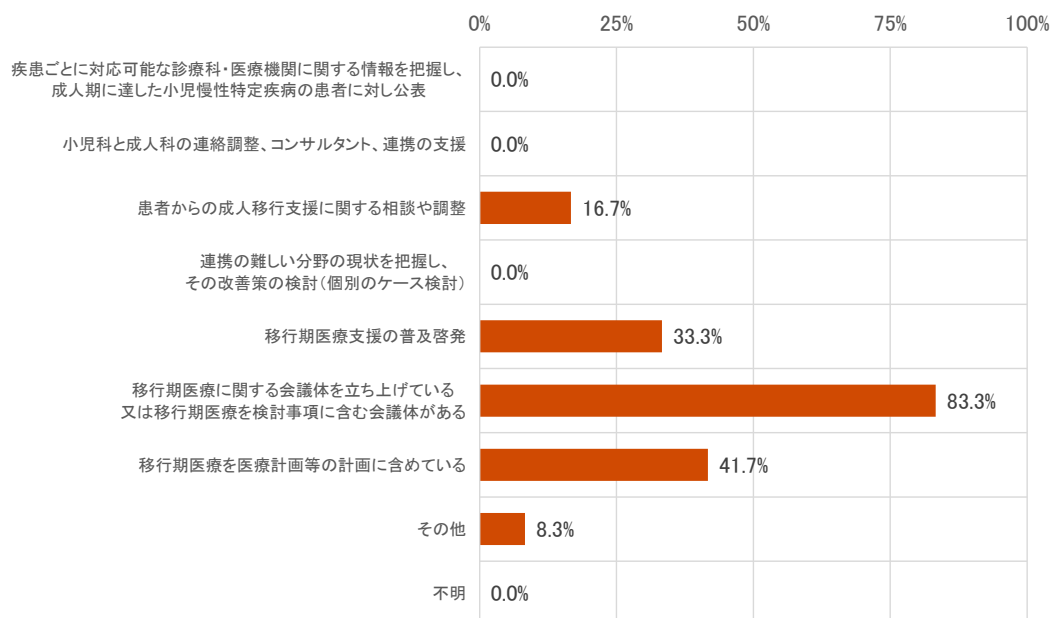




### 13) 移行期医療支援の内容

移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援として行っている内容は、「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討事項に含む会議体がある」が 83.3%と最も多く、次いで「移行期医療を医療計画等の計画に含めている」が 41.7%と多くなっている。

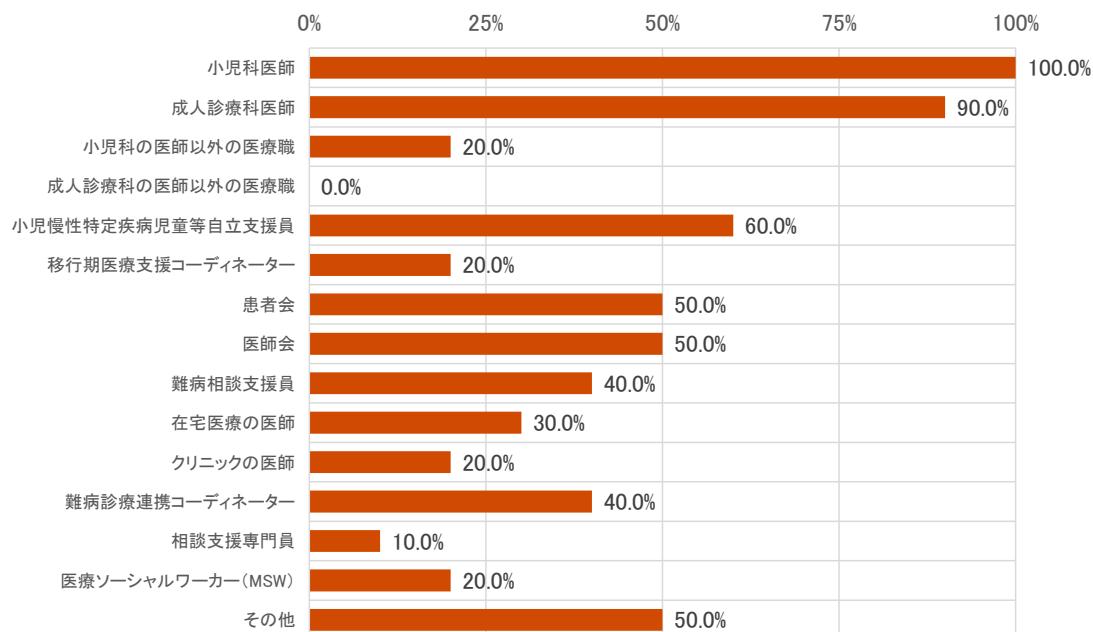
図表 100 移行期医療支援の内容 (n=12)【複数回答】



### 14) 移行期医療に関する会議体に参加している職種

移行期医療に関する会議体に参加している職種について、「小児科医師」が 100.0%と最も多く、次いで「成人診療科医師」が 90.0%と多くなっている。

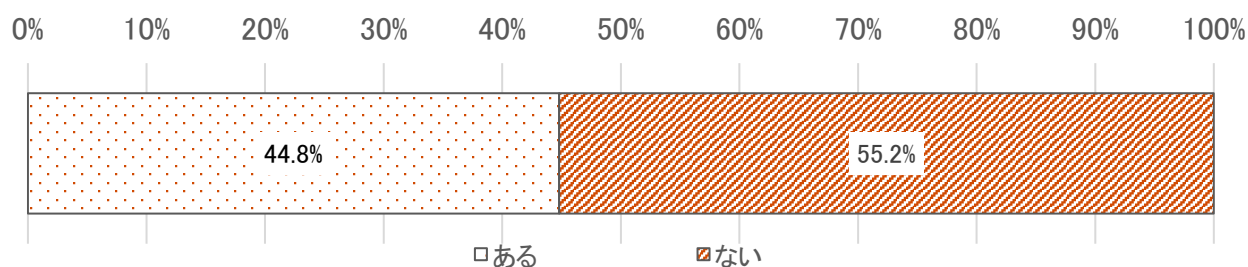
図表 101 移行期医療に関する会議体に参加している職種 (n=10)【複数回答】



### 15) 移行期医療支援を行うために連携している関係機関の有無

移行期医療支援を行うために連携している関係機関が「ある」と回答した方は全体の 44.8%、「ない」と回答した方は全体の 55.2%となっている。

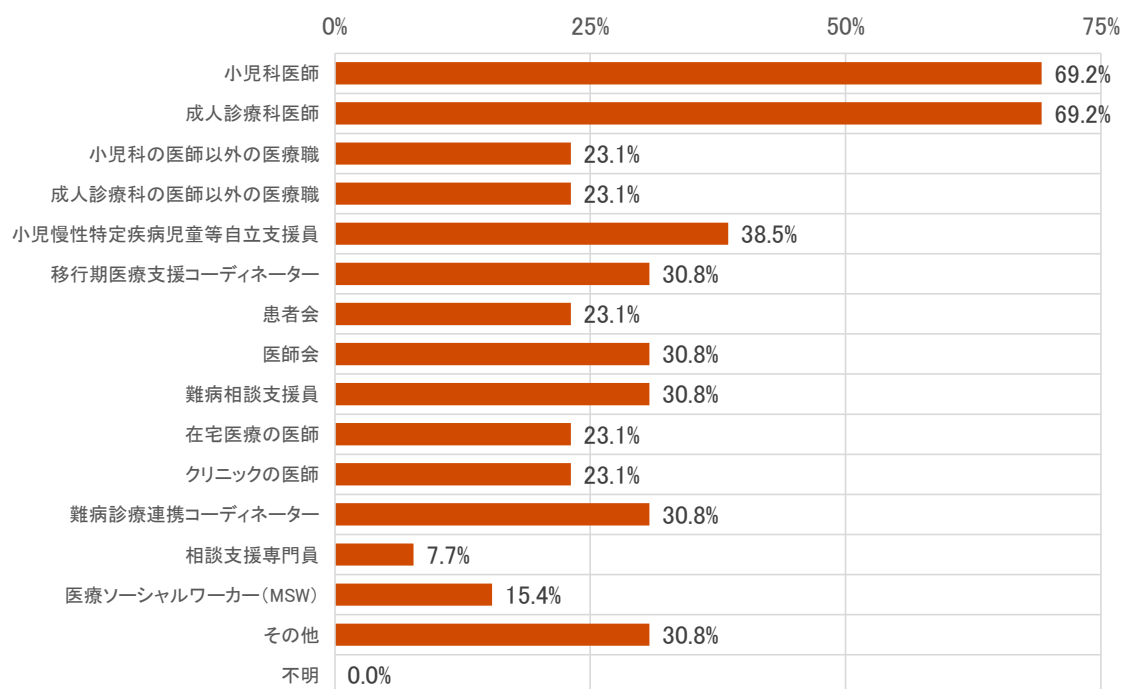
図表 102 移行期医療支援を行うために連携している関係機関の有無 (n=29)



### 16) 移行期医療支援を行うために連携している関係者

移行期医療支援を行うために連携している関係者は、「小児科医師」、「成人診療科医師」がそれぞれ 69.2%と最も多く、次いで「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」が 38.5%と多くなっている。

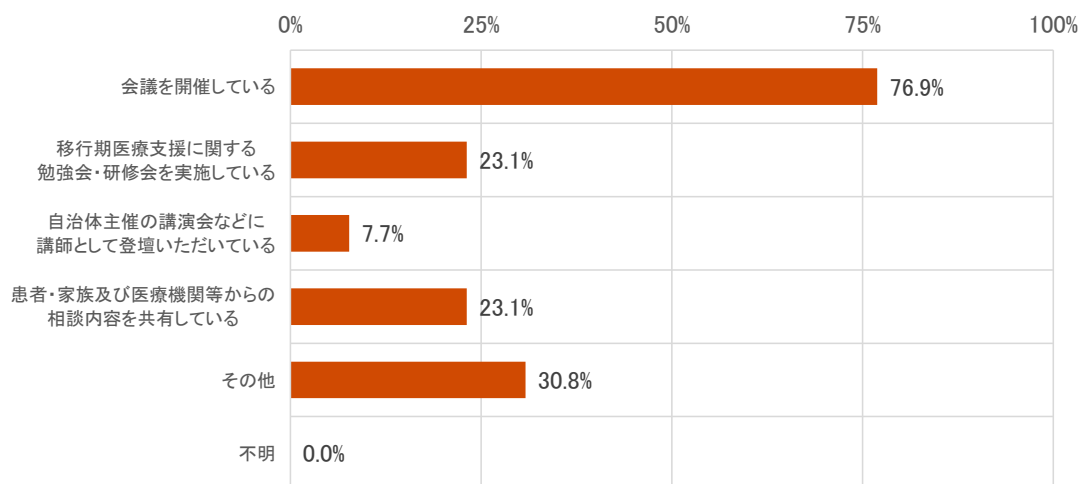
図表 103 移行期医療支援を行うために連携している関係者 (n=13) 【複数回答】



### 17) 移行期医療を行うために他機関と行っている連携の内容

移行期医療を行うために他機関と行っている連携の内容は、「会議を開催している」が76.9%と最も多く、次いで「移行期医療支援に関する勉強会・研修会を実施している」、「患者・家族及び医療機関等からの相談内容を共有している」の回答がそれぞれ23.1%と多くなっている。「その他」としては、「検討会・協議会を開催している」、「随時情報交換をしている」などの回答があった。

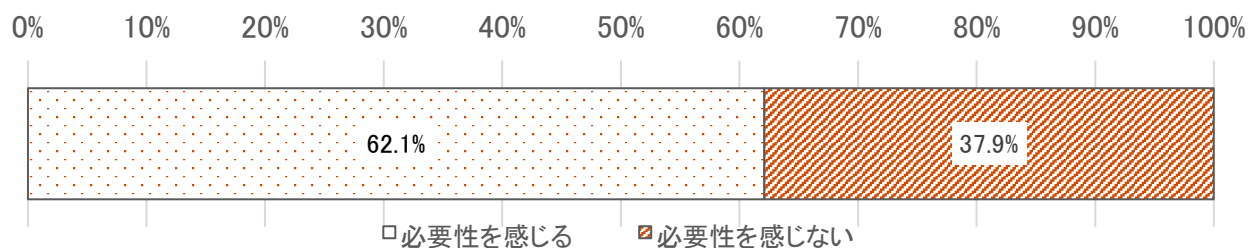
図表 104 移行期医療を行うために他機関と行っている連携の内容 (n=13)【複数回答】



### 18) 近隣の都道府県との連携の必要性

近隣の都道府県との連携の必要性について、「必要性を感じる」と回答した割合は62.1%であった。また、Q22「なぜ必要性を感じるか（自由記述）」については、「都道府県をまたいで受診される患者が多いため」、「各疾患の専門医の情報収集が県内だけでは難しいため」などの回答が多く見られた。

図表 105 近隣の都道府県との連携の必要性 (n=29)



## 19) 患者・家族の自律・自立支援の必要性

回答した全ての自治体が、移行期医療支援における患者・家族の自律・自立支援の必要性について、「知っている」と回答した。

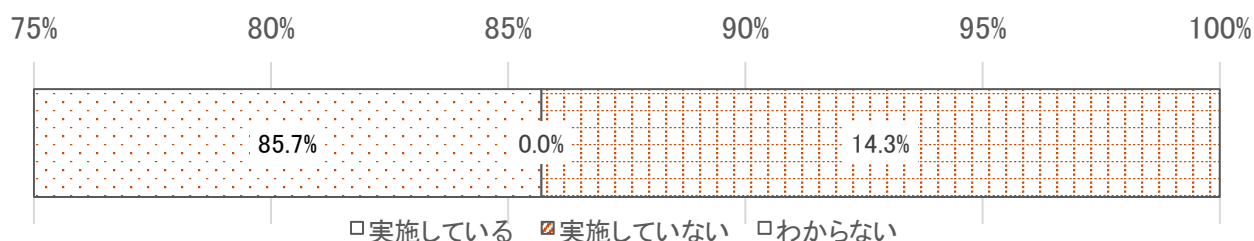
図表 106 患者・家族の自律・自立支援の必要性 (n=29)



## 20) 患者の自律・自立に向けた支援の実施状況

移行期医療支援センターを設置している自治体において、患者の自律・自立に向けた支援の実施状況に関して、「実施している」と回答した割合は全体の 85.7%、「実施していない」は全体の 14.3%となっている。

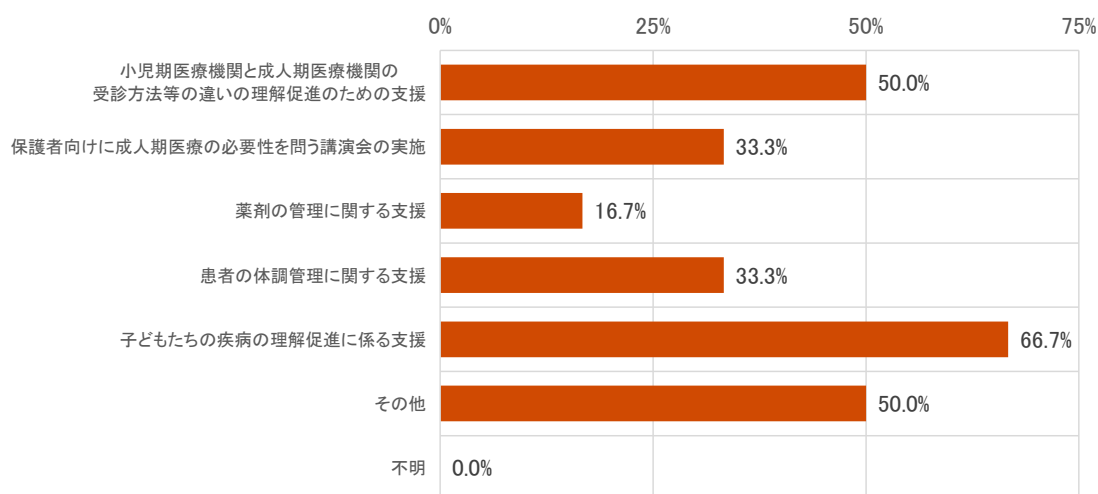
図表 107 患者の自立・自立に向けた支援の実施状況 (n=7)



## 21) 移行期医療支援センターにおける自律・自立支援の実施内容

移行期医療支援センターにて、患者の自律・自立支援として実施している内容は、「子どもたちの疾病の理解促進に係る支援」が 66.7%と最も多く、次いで「小児期医療機関と成人期医療機関の受診方法等の違いの理解促進のための支援」が 50.0%と多くなっている。

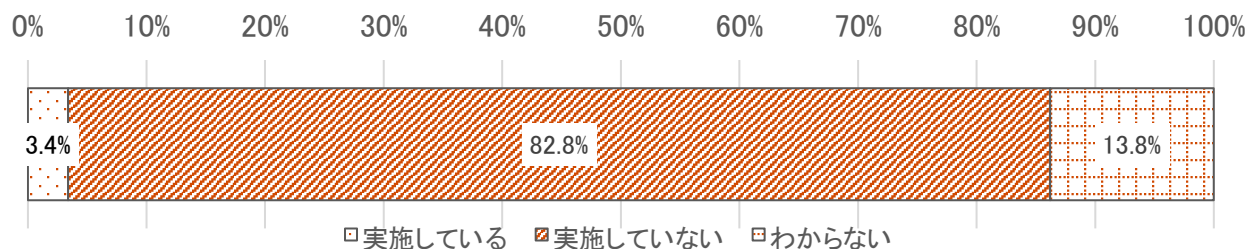
図表 108 移行期医療支援センターにおける自律・自立支援の実施内容 (n=6) 【複数回答】



## 22) 小慢自立支援事業以外の都道府県としての自律・自立支援状況

小慢自立支援事業以外の都道府県としての自律・自立支援の実施状況について、「実施している」と回答した方は全体の 3.4%で、「実施していない」と回答した方は全体の 82.8%となっている。

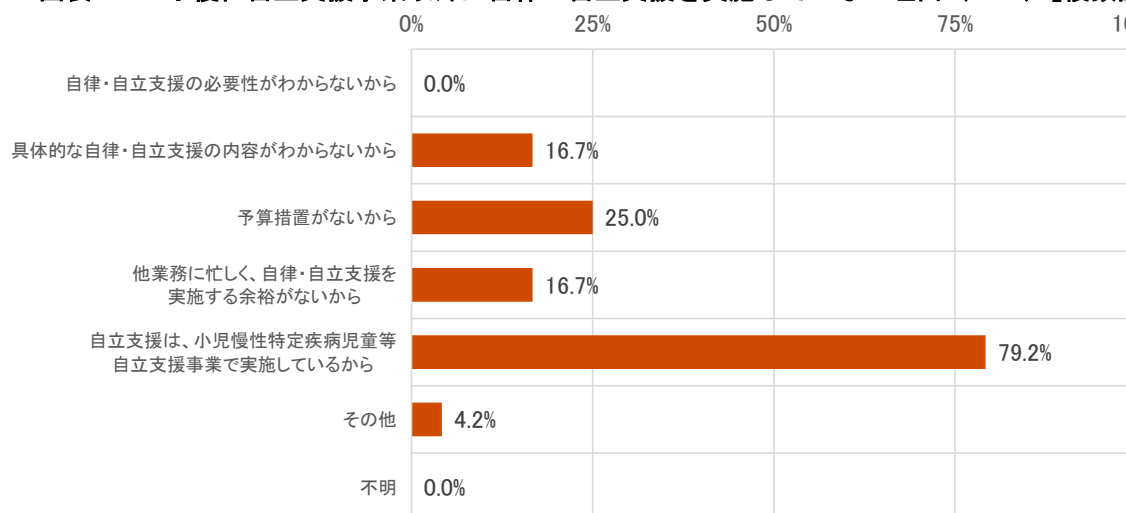
図表 109 小慢自立支援事業以外の都道府県としての自律・自立支援状況 (n=29)



## 23) 小慢自立支援事業以外に自律・自立支援を実施していない理由

小慢自立支援事業以外に自律・自立支援を実施していない理由について、「自立支援は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施しているから」が 79.2%と最も多く、次いで「予算措置がないから」が 25.0%と多くなっている。

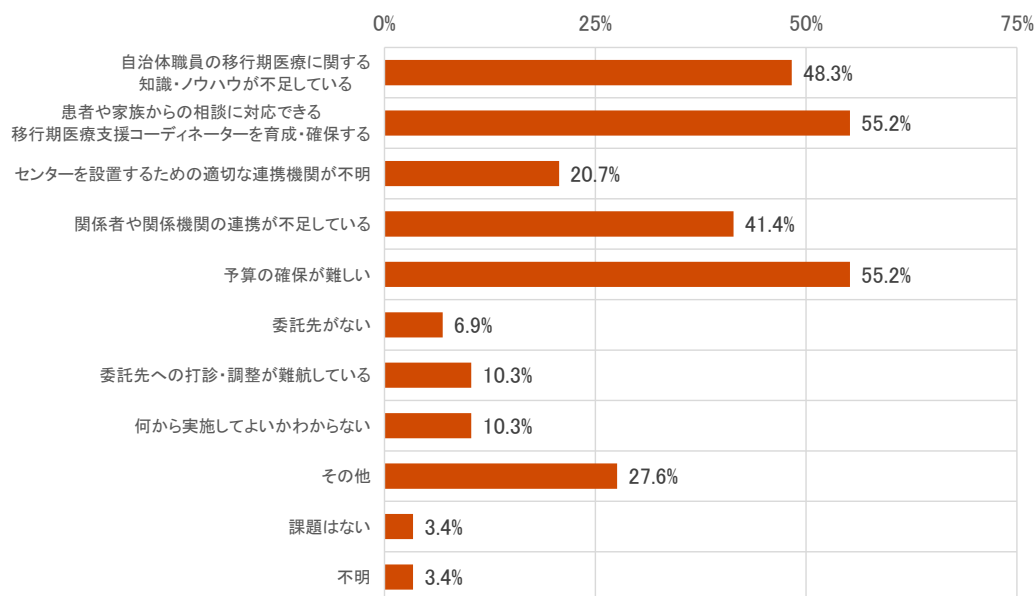
図表 110 小慢位自立支援事業以外に自律・自立支援を実施していない理由 (n=24) 【複数回答】



## 24) 移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題

移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題として、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」が55.2%と最も多く、次いで「自治体職員の移行期医療に関する知識・ノウハウが不足している」が48.3%と多くなっている。

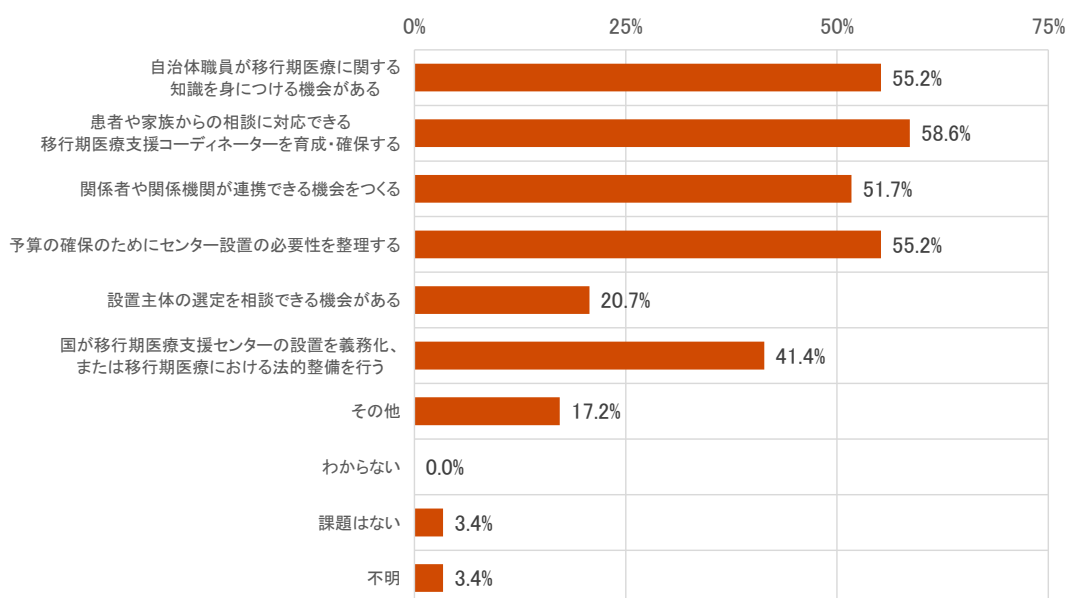
図表 111 移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題（n=29）【複数回答】



## 25) 移行期医療支援センターの設置に関する課題解決の施策

移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題解決の施策について、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」が58.6%と最も多く、次いでは「自治体職員が移行期医療に関する知識を身につける機会がある」、 「予算の確保のためにセンター設置の必要性を整理する」がそれぞれ55.2%と多くなっている。

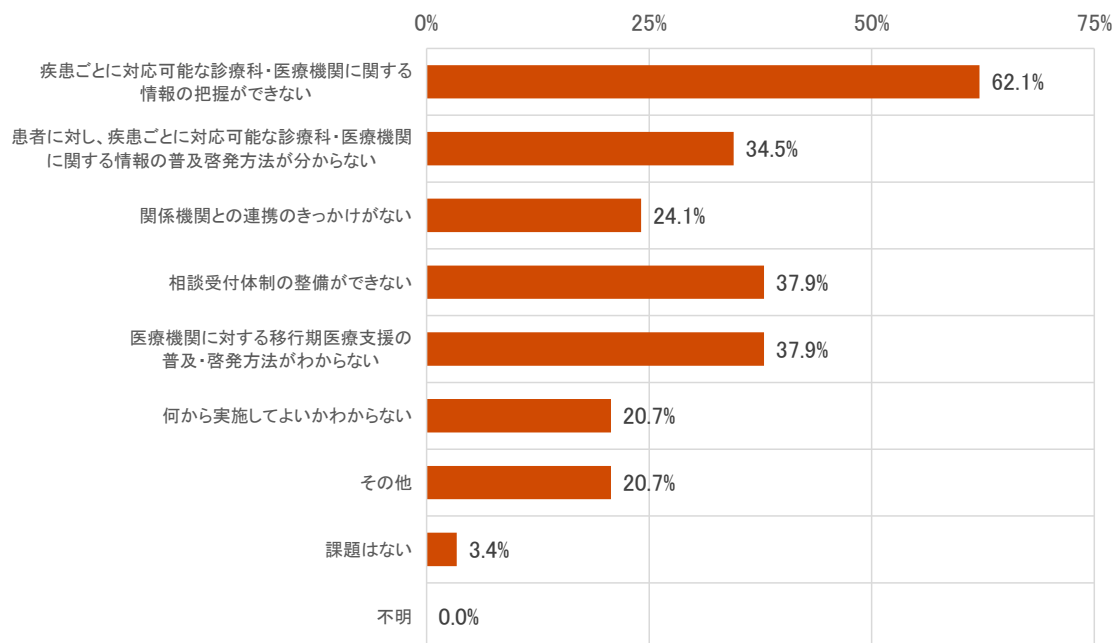
図表 112 移行期医療支援センターの設置に関する課題解決の施策（n=29）【複数回答】



## 26) 移行期医療支援を行うに当たっての課題

移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援を行う際の課題について、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」が62.1%と最も多く、次いで「相談受付体制の整備ができない」、「医療機関に対する移行期支援の普及・啓発方法がわからない」がそれぞれ37.9%と多くなっている。

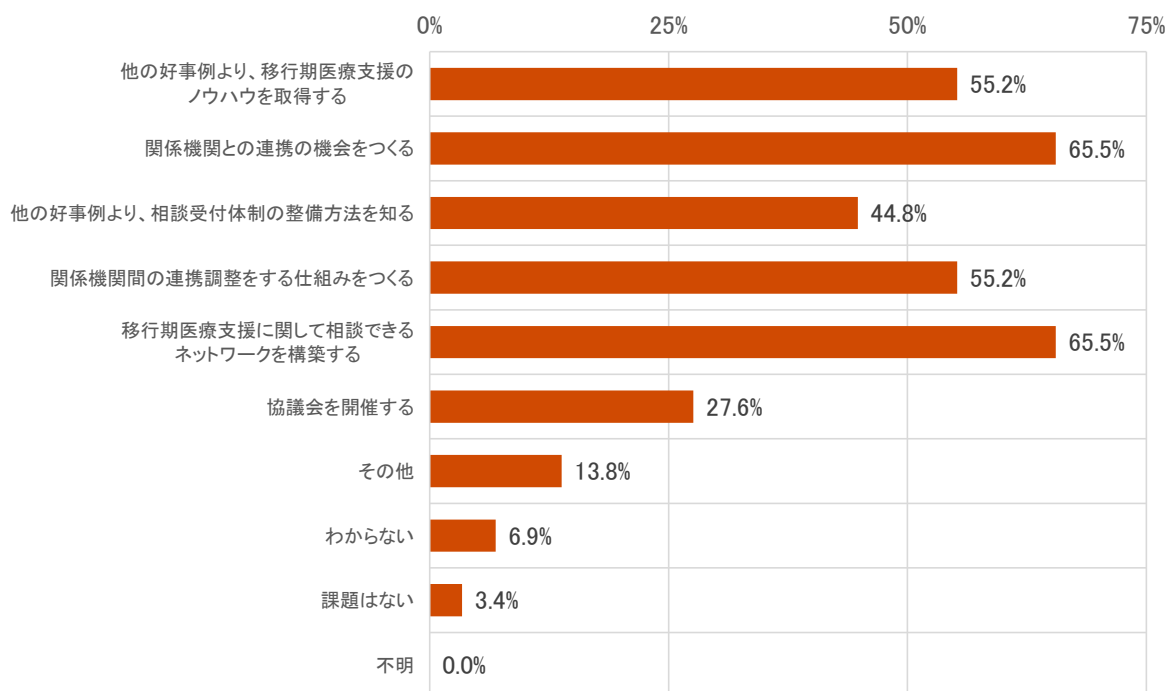
図表 113 移行期医療支援を行うに当たっての課題（n=29）【複数回答】



## 27) 移行期医療支援を行うに当たっての課題解決のための施策

移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援を行う際の課題を解決するための施策として、「関係機関との連携の機会をつくる」、「移行期医療支援に関して相談できるネットワークを構築する」がそれぞれ 65.5%と最も多く、次いで「他の好事例より、移行期医療支援のノウハウを取得する」、「関係機関間の連携調整をする仕組みをつくる」がそれぞれ 55.2%と多くなっている。

図表 114 移行期医療支援を行うに当たっての課題解決のための施策（n=29）【複数回答】

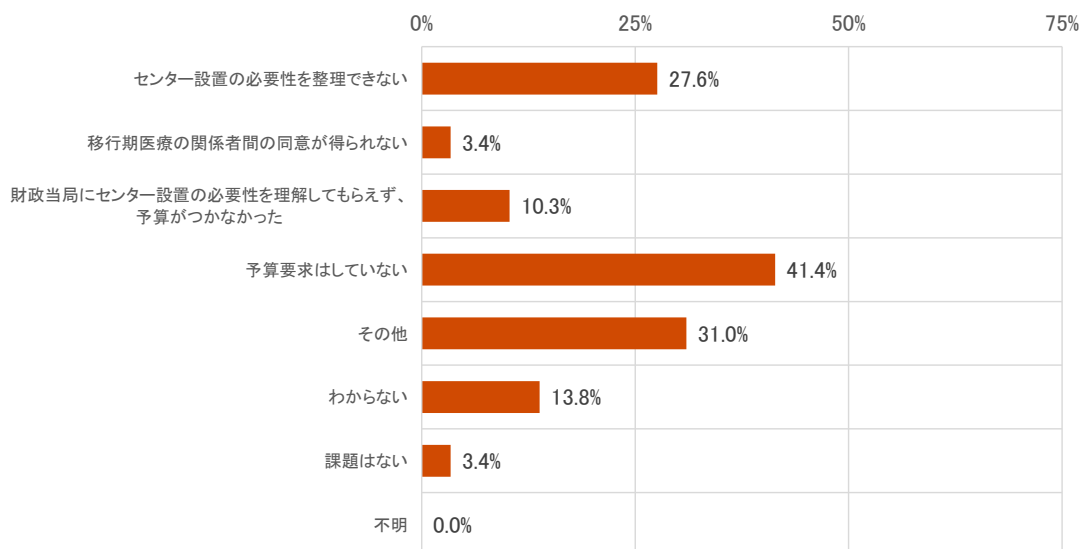




## 28) 移行期医療の予算確保の課題

移行期医療の予算確保の課題について、「予算要求はしていない」が41.4%と最も多く、次いで「センター設置の必要性を整理できない」が27.6%と多くなっている。また、「その他」の内容として、「継続した予算確保が困難」、「国から示されている要綱の内容を実施するには現在の国庫補助の金額では困難」などの回答が多くなっている。また、「各都道府県が考える、移行期医療支援センターを設置に必要な金額」では、約500万円～1,500万円の回答があった（n=5）。

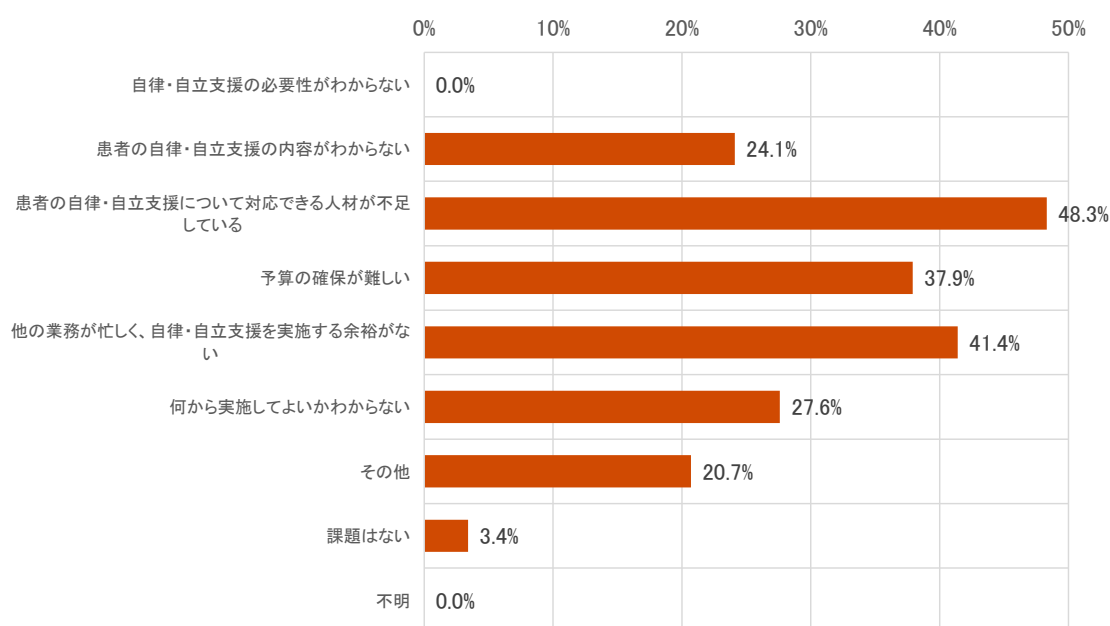
図表 115 移行期医療の予算確保の課題（n=29）【複数回答】



## 29) 自律・自立支援を実施するに当たっての課題

自律・自立支援を実施するに当たっての課題について、「患者の自律・自立支援について対応できる人材が不足している」が48.3%と最も多く、次いで「他の業務が忙しく、自律・自立支援を実施する余裕がない」が41.4%と多くなっている。

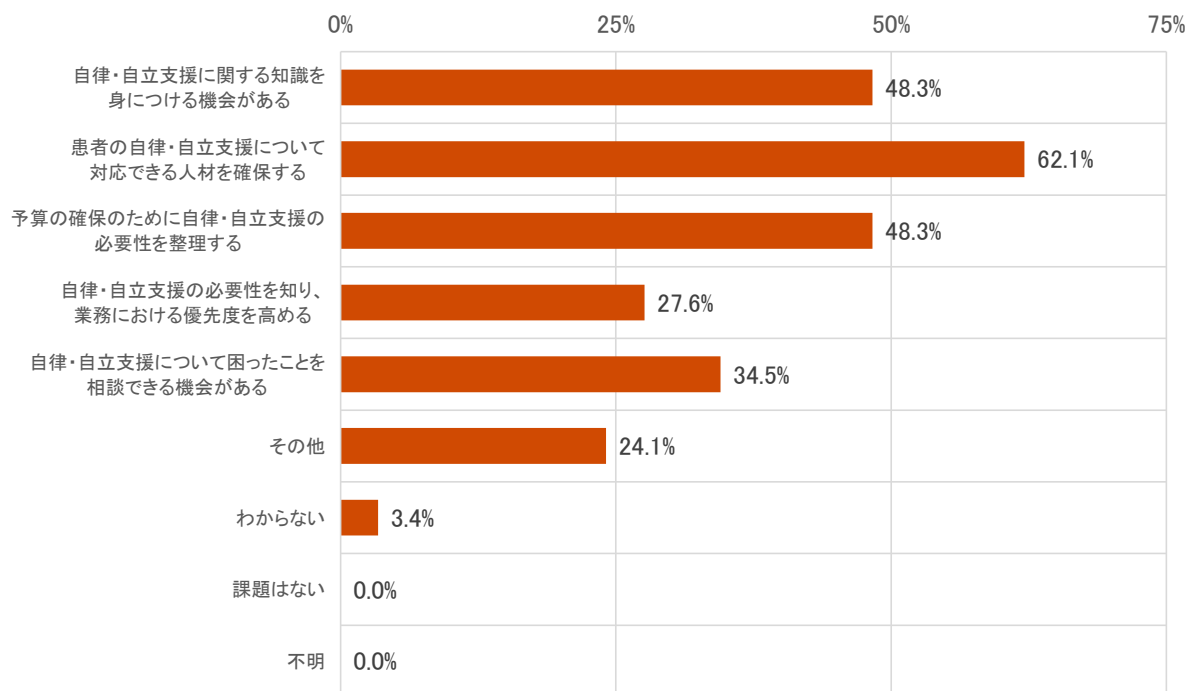
図表 116 自律・自立支援を実施するに当たっての課題（n=29）【複数回答】



### 30) 自律・自立支援を実施する際の課題解決の施策

自律・自立支援を実施する際の課題解決の施策について、「患者の自律・自立支援について対応できる人材を確保する」が 62.1%と最も多く、次いで「自律・自立支援に関する知識を身につける機会がある」、「予算の確保のために自律・自立支援の必要性を整理する」がそれぞれ 48.3%と多くなっている。

図表 117 自律・自立支援を実施する際の課題解決の施策（n=29）【複数回答】



### ③ 自治体向け実態把握調査（クロス集計）

「移行期医療支援センターについて」の設問に対して、詳細な実態や課題を明らかにするために、クロス集計を実施する。クロス集計の結果は以下のとおりである。

#### ● 移行期医療支援センターについて

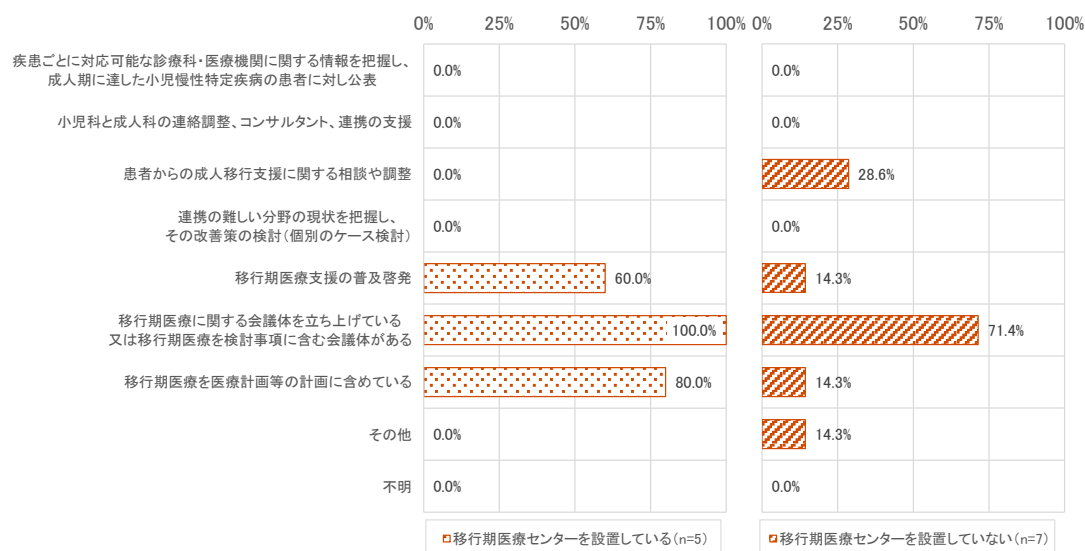
- 「移行期医療支援センターを設置している」場合は、移行期医療支援センターの設置以外に行っている移行期支援の内容として、「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討する事項に含む会議体がある」の回答が 100.0%、「移行期医療を医療計画等の計画に盛り込んでいる」の回答が 80.0%であった。
- 「設置していない」場合は、移行期医療支援センターの設置以外に行っている移行期支援の内容として「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討する事項に含む会議体がある」の回答が 71.4%、「患者からの成人移行に関する相談や調整」の回答が 28.6%であった。
  - ☆ 「移行期医療支援センターを設置している」場合は「設置していない」場合に比べて、「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討する事項に含む会議体がある」が約 29 ポイント、「移行期医療支援センターを設置している」場合は、「移行期医療を医療計画等の計画に含めている」が約 66 ポイント高かった。
- 「移行期医療支援センターを設置している」場合は、移行期医療支援センターの設置に関する課題として、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」の回答が 85.7%、「予算の確保が難しい」の回答が 71.4%であった。
- 「設置していない」場合は、移行期医療支援センターの設置に関する課題として、「自治体職員の移行期医療に関する知識・ノウハウが不足している」、「予算の確保が難しい」の回答がそれぞれ 50.0%であった。
  - ☆ 設置の有無に関わらず、移行期医療支援センターの設置に関する課題として「予算の確保が難しい」の割合が高かった。また、「移行期医療支援センターを設置している」場合は「設置していない」場合に比べて、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」が約 40 ポイント高かった。
- 「移行期医療支援センターを設置している」場合は、移行期医療支援を行うに当たっての課題として「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」の回答が 85.7%であった。
- 「設置していない」場合は、移行期医療支援を行うに当たっての課題として「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」の回答が 54.5%であった。
  - ☆ 「移行期医療支援センターを設置している」場合は、「設置していない」場合に比べて、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」が約 31 ポイント高かった。また、「設置していない」場合は、「移行期医療支援センターを設置している」場合に比べて「医療機関に対する移行期医療支援の普及・啓発方法がわからない」が約 12 ポイント高かった。

以下に各設問に対する具体的な分析結果を示す。

## 1) 移行期医療支援センターの設置の有無×移行期医療支援の内容

移行期医療支援センターの設置以外に行っている移行期支援の内容について、「移行期医療支援センターを設置している」場合と「設置していない」場合ともに、「移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討する事項に含む会議体がある」が最も多くなっている。

図表 118 Q3. 移行期医療支援センターの設置の有無×Q16. 移行期医療支援の内容

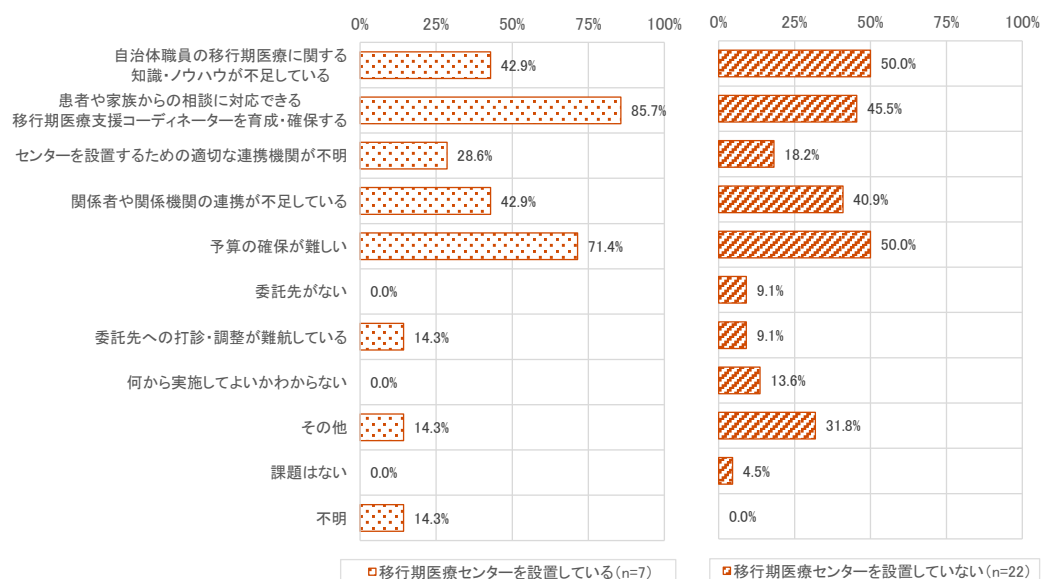


## 2) 移行期医療支援センターの設置の有無×設置に関する課題

移行期医療支援センターの設置に関する課題について、「移行期医療支援センターを設置している」場合は、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する」が85.7%と最も多く、次いで「予算の確保が難しい」が71.4%と多くなっている。

「移行期医療支援センターを設置していない」場合は、「自治体職員の移行期医療に関する知識・ノウハウが不足している」、「予算の確保が難しい」がそれぞれ50.0%と最も多くなっている。

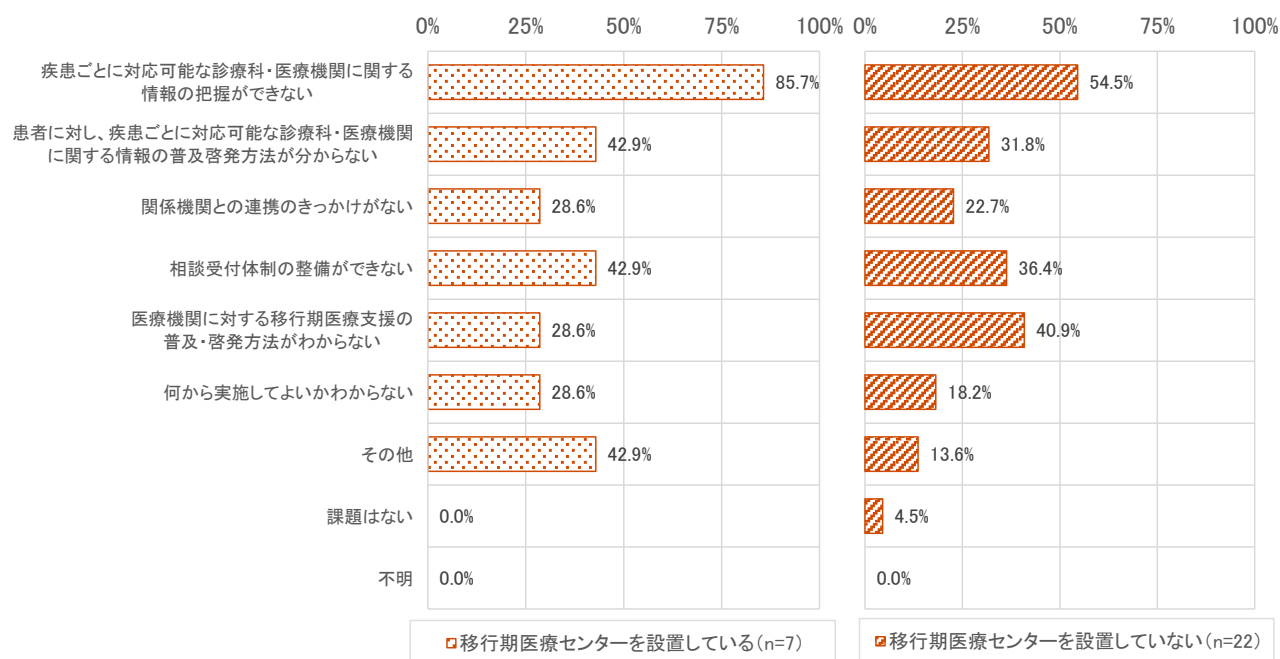
図表 119 Q3. 移行期医療支援センターの設置の有無×Q30. 設置に関する課題



### 3) 移行期医療支援センターの設置の有無×移行期医療支援の課題

移行期医療支援を行うに当たっての課題について、「移行期医療支援センターを設置している」場合、「移行期医療支援センターを設置していない」場合ともに、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」が最も多くなっている。

図表 120 Q3. 移行期医療支援センターの設置の有無×Q32. 移行期医療支援の課題



#### ④ 自治体向け実態把握調査からの示唆

##### ● 移行期医療支援センターの必要性

- 回答があった 29 団体のうち、22 団体（75.9%）が移行期医療支援センターを未設置であった。
- 未設置の 22 団体における移行期医療支援センターの設置に向けた検討状況は、12 団体（54.5%）が「検討していない」と回答した。
- 検討していない理由は、「移行期医療支援センターの設置は義務でなく、自治体として必要性を感じていないため」（33.3%）が最も多い回答であった。
  - ◇ 国から自治体に対して移行期医療支援センター設置の必要性をより訴えかけることが必要ではないか。

##### ● 移行期医療支援センターの設置に当たっての課題

- 移行期医療支援センターを設置するに当たっての課題として、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターの育成・確保」（55.2%）、「予算の確保が難しい」（55.2%）、「自治体職員の移行期医療に関する知識・ノウハウの不足」（48.3%）の回答が高い割合を占めた。
- 特に、移行期医療支援センターを設置済みの自治体の回答を見ると、「患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターの育成・確保」（85.7%）、「予算の確保が難しい」（71.4%）と回答する割合は、未設置自治体よりも高かった。
- 予算確保に係る課題としては、「センター設置の必要性を整理できない」（27.6%）が最も多く挙げられたほか、「センターの役割を整理できておらず、予算要求が通らなかった」といった意見（自由記述）が挙げられた。
  - ◇ 移行期医療支援センターを設置し、実務に当たる中でも、コーディネーターの育成・確保や継続的な予算確保の難しさに直面していることが伺える。
  - ◇ このため、移行期医療支援コーディネーターの育成・確保に係る支援や、移行期医療支援センターの役割を含め、移行期医療支援センター設置の必要性を整理することで自治体における予算確保の後押しをする必要があるのではないかと。
  - ◇ 具体的には、国が移行期医療支援センターの業務手引きや、自治体が移行期医療支援センターの設置・運営に当たって実践している取組の事例集を、今後作成する必要があるのではないかと。

##### ● 小慢に対応可能な診療科・医療機関に関する情報把握

- 移行期医療支援を行うに当たっての課題として、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」（62.1%）と回答する割合が最も高かった。
- 特に、移行期医療支援センターを設置済みの自治体の回答を見ると、「疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない」（85.7%）と回答する割合は、未設置の自治体よりも高い。
  - ◇ 移行期医療支援センターを設置し、実務を行う中でも、センターの役割の要である、成人期に達した小慢の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報の把握の難しさに直面していることが伺える。

- ◇ このため、自治体が小慢の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報収集を円滑に行うための後押しをする必要があるのではないか。
- ◇ 具体的には、前頁に記述した自治体の取組にかかる事例集の中に、医療機関の情報収集を実施している自治体の取組を盛り込むことが考えられる。

● 患者・保護者の自律・自立支援の推進

- 回答があった全ての自治体において、患者・保護者に対する自律・自立支援の必要性を理解しているものの、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外の自律・自立支援を行っている割合は3.4%と低かった。行っていない理由は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施しているから」と回答した割合が79.2%と最も高かった。
- ◇ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で行う支援（例：患者や保護者同士の交流会、学習支援、就労支援等）は、移行期医療支援において必要な自律・自立支援（例：患者自身がヘルスリテラシーを身に付けたり、自身で医療機関に受診することを可能とするための支援）としては、足りていない。このため、移行期医療支援を推進するためには、自治体における成人期移行に向けた自律・自立支援を後押しする必要があるのではないか。
- ◇ 具体的な方策としては、先進的な自律・自立支援の取組を行う自治体の事例を全国的に広めていくことが考えられる。

#### （４）移行期医療支援に関するヒアリング調査

実態把握調査等により把握した情報を深掘するため、医療機関及び保護者に対するヒアリング調査を実施した。

##### ① 医療機関向けヒアリング結果

医療機関に対するヒアリング結果は図表 121～図表 124 のとおりである。

図表 121 ヒアリング結果概要（医療機関 A）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 病床数：500 程度</li> <li>• 回答者：医師、看護師</li> <li>• 難病診療連携拠点病院</li> </ul>
移行期医療の概要、知ったきっかけ、必要性の認識	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 概要 <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ （看護師）院外からの移行では、就学・就労、結婚をきっかけとした転居により、当院に移行の受入れの依頼が来ることが多い。院外からの移行の実例の数は少ないが、治療サマリーの事前の確認などを通して、円滑な移行が実現しつつある</li> <li>➢ （看護師）院内での移行では、人間ドッグの確認後、必要に応じて成人診療科で診療し、治療が完了次第、医療連携室を通じてクリニックでの診療に移るケースがある。一方で、成人後も小児科で患者を抱えているケースも多い</li> </ul> </li> <li>• 知ったきっかけ <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ （看護師）2019 年に院内に AYA 世代（思春期～若年成人世代）のサポートを目的としたセンターが設置された際に、小児科から成人診療科に移行することが重要であると医師から聞き、移行期医療について知った</li> <li>➢ （医師）個人的に厚生労働科学研究の事業に関わっていたことがあり、知っていた</li> </ul> </li> <li>• 必要性の認識 <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ （医師）移行期医療は必要と感じるが、小児慢性特定疾病の患者を移行させない方が小児科での収入が安定する面と、難病医療及び各学会の枠組みの移行期医療に対する取組内容と、移行期医療支援センターでの移行期医療に対する取組内容が異なる面がある</li> </ul> </li> </ul>
移行期医療支援の実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• （医師）移行期医療支援として、2010 年代から成人期の外来で小児科の患者を受け入れており、患者数の累計は、200～300 人程度である。移行期医療については、紹介の枠組みであるため、専門外来と同じような枠組みとなっている</li> <li>• （看護師）小児科でのこれまでの治療経過を確認した上で、患者に外来での診療及び人間ドッグを受けていただき、必要であれば成人診療科で受診いただく</li> <li>• （看護師）2、3 か月に一回程度、移行した患者の治療に関わる成人診療科の医師が参加する会議を開催し、患者の治療計画を共有したうえで診療を行っている</li> <li>• （看護師）成人診療科での継続的な治療が必要ない場合は、医療が途切れないように、年一回程度小児科にかかるケースが多い。年一回の診療では、患者の自立などをサポートする</li> <li>• （看護師）成人診療科では患者が能動的に受診する必要があるため、成人診療科に移行後に何科にかかるべきかの確認など、患者ができるだけ能動的に受診できるように医師や看護師が診療の指導を実施している</li> <li>• （看護師）就労や就学で困るときには医療ソーシャルワーカー（MSW）を含めて、窓口を使って相談するように伝えている</li> </ul>



ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>（看護師）大学病院ほど規模が大きい総合病院の強みとして、診療科同士の垣根が高くなく、他診療科とのチーム医療が実施できている</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>（看護師）AYA 世代（思春期～若年成人世代）のサポートを目的としたセンターを設置したことで、患者への周知に効果があったと感じている。全国の方が当院の地域に転居する際に移行期医療を実施している病院として当院を探しやすくなった面がある</li> <li>（看護師）当院の医療連携として、当院の登録医（当院に登録されている気軽にかかれる地域の開業医）である小児科や成人診療科の医師が 1,000 名以上いる。当院の登録医に何の疾患に対応可能かを調査した際、100 名以上の医師から回答をいただいた。調査結果をもとに可能な処置をまとめたリストを作り、小児科とクリニックの医師と連携し始めたところである</li> <li>（医師）医療機関を対象に対応可能な疾患の調査を実施したが、調査で対応可能と回答した医療機関で実際に対応できるかに懸念があり、紹介することに躊躇する面もある</li> </ul>
移行期医療支援における課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療に関する仕組みや考え方が定まっていない <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ （医師）小児科では移行期医療支援を積極的に実施しているが、成人診療科での温度感は高くない</li> <li>➤ （医師）実際の移行については、医師同士の関係性の中で実現しているところがある</li> <li>➤ （医師）小児科では様々な病気を一つの科で受診する枠組みである一方、成人診療科では疾患に応じて適切な診療科を受診する必要があるが、その枠組みの違いが患者に周知されていない</li> <li>➤ （医師）難病の患者は、リスクが高く様々な問題を抱えているため、どのように対応するのか定まっていないことは課題である。対応方針については、社会保障で適切な方針を構築し対応するか、医療関係者が現場でそれぞれのケースに合わせて個別に落としどころを見つけて対応するかの方法があると考えるが、現在は現場で個別に対応している現状である</li> <li>➤ （医師）難病患者の就労についても、多様性を含めて社会がどのように受け入れるかを考えたときに、医療関係者がどこまで支援できるかが不明確である</li> </ul> </li> <li>移行期医療センターや難病診療連携拠点病院の移行期医療支援に対する役割が明確でない <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ （医師）移行期医療支援センターで、移行期医療の全てを引き受けることは難しく、単に相談窓口とするのかなど、移行期医療支援センターをどのように活用すべきか分からない。移行期医療支援センターが、病院などに移行の指示を出すことは立場上難しいと感じる</li> <li>➤ （医師）移行期医療に関して、難病診療連携拠点病院としての良さは感じていない</li> </ul> </li> <li>移行するメリットがない、移行によって課題が生じる <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ （医師）小児慢性特定疾病は特殊な病気であることや小児期の医療費が安価であるなどの理由から、成人診療科の医師が小児慢性特定疾病の患者を診ることは難しく、移行期医療支援の枠組みを考え直す必要がある</li> <li>➤ （医師）医療制度上では、小児慢性特定疾病と難病とで枠組みが異なり、難病に該当しない小児慢性特定疾病もある。どのような枠組みを作ると誰もが納得するのかを考えるべき</li> </ul> </li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ （看護師）慢性疾患の高血圧や糖尿病の小児慢性特定疾病の患者については、急性期医療を実施している当院の成人診療科では対象外であるため、当院の小児科から院外のクリニックに移行する必要があると、移行によって医療が途切れないような対応が求められる</li> </ul>
移行期医療支援におけるご意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>• （看護師）小児慢性特定疾病の中には様々な疾患があるが、疾患ごとのフローマップ及び検査項目を用いたチェック体制があれば、異常があるときに対応できる病院に転院する前提で、クリニックでの定期診療の対応も可能ではないか</li> </ul>

図表 122 ヒアリング結果概要（医療機関 B）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 病床数：100 程度</li> <li>• 回答者：医療事務</li> <li>• 難病医療協力病院</li> </ul>
移行期医療の概要、知ったきっかけ、必要性の認識	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 概要 <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 当院では、移行を実現したのは累計で 20 件に満たない程度。他院からの移行は少数であり、院内で移行するケースが多い</li> <li>➤ 成人後も引き続き小児科で診療し、22 歳くらいで成人診療科に移行したケースもある</li> <li>➤ 患者の満足度の把握は実施していないが、地域医療連携室を通して何らかの形で移行を完了させている</li> </ul> </li> <li>• 知ったきっかけ <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 以前、難病及び小児慢性特定疾病の協議会に関わっていたため、当該領域に関心を持っており、令和 3 年ごろにニュースの記事を見て移行期医療について知った</li> </ul> </li> <li>• 必要性の認識 <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 社会福祉士や看護師が所属する地域医療連携室で移行期医療支援の対応をしている。院内及び院外からの患者の対応をする中で、成人すると制度上小児科では診療を受けられなくなる疾患があるため、移行期医療支援の必要性を感じている</li> </ul> </li> </ul>
移行期医療支援の実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 患者の生活環境及び地域に応じて、患者ごとに対応方針を決定しているため、具体的なフローなどをもとにした一律の支援内容はない</li> <li>• 院内の小児科からの相談については、地域医療連携室を通じて、移行を検討する。小児科、成人診療科でカルテを共有しており、必要に応じて医師同士直接会話されることもある。院内の移行であれば小児科の医師が移行先の成人診療科の医師を指定するケースが多い</li> <li>• 地域医療連携室では、社会福祉士や看護師が在籍しており、様態、体調等にあった自立を目指すように支援をし、必要に応じて管理栄養士や作業療法士・理学療法士・言語聴覚士なども支援に加わる</li> <li>• 診療可能な疾患については当院で移行を受け入れている。当院で対応できない特定の疾患については、県内の大学病院や県立中央病院に紹介する</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 常時、県内の大学病院や総合病院などの地域医療連携室と連携しているが、移行期医療支援としての連携は実施していない</li> <li>• 移行期医療に関して、難病医療協力病院であることによる良さは感じていない</li> </ul>
移行期医療支援における課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 県内に移行期医療支援センターが設置、周知され、しっかりと機能している状態が理想である</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期医療支援センターが設置され、難病相談支援センターや難病診療連携拠点病院等、適切な成人診療の機関と連携することが重要である</li> </ul>
移行期医療支援におけるご意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>行政が、仲介機関や支援の実施内容を含めた疾患ごとのフローを作成し、市町村の福祉関連の部署や医療機関に提供し、利用されることで円滑に移行ができるのではないかと</li> <li>地域医療連携室では、個別に医師と相談することで移行を実現している</li> <li>疾患によっては小児から成人になることにより使用できなくなる助成制度等も多くあるので、途切れのない医療提供のための制度構築が必要であるとする</li> </ul>

図表 123 ヒアリング結果概要（医療機関 C）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>病床数：600 程度</li> <li>回答者：医師</li> <li>難病診療連携拠点病院</li> <li>移行期医療支援センターが設置されている</li> </ul>
移行期医療の概要	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行期の患者の受け入れは、糖尿病の患者を内科で受け入れたことや、てんかん及び心身障害の患者を受け入れた実績が少ないながらある</li> <li>移行期医療が周知され始め、患者が紹介状を持ってくるが増えたため、病院長主導のもと、病院として移行期医療支援に力を入れるようになった</li> </ul>
移行期医療支援の実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者一人一人の移行を、病院同士の連携を通して進めていくことを計画している段階である</li> <li>障害児については、在宅医と連携しながら移行に取り組んでいる。県内の成人診療科で障害児を受け入れている病院は少なく、障害児の移行先として当院では急性期後方支援を中心に受け入れている</li> <li>院外の患者向けに自立支援を実施している実績はない。院内の小児科向けの自立支援としては、移行期医療支援担当の看護師を中心に、どの年齢で何をすべきかの説明などの自立支援を実施している</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>当院が一つの病院として、移行期の患者の自立支援を実施している。県内全域における移行期医療支援センターの役割として、県内の各医療機関が自立支援を実施できるように医療機関を指導する活動を今後計画していきたい</li> <li>移行期医療支援センターとして、県内の受け入れ可能な成人期医療機関を調査しているところである</li> <li>難病医療提供体制整備事業を委託している当院難病診療センターと密に連携し、今後の小児慢性特定疾病と指定難病との橋渡し、移行期医療を手掛けていくよう協議している</li> <li>移行期医療支援センターとして情報を収集している段階だが、当院は難病診療連携拠点病院でもあるため、移行期医療支援センターの事業を進めるうえで難病診療連携拠点病院としての知見を大いに参考にしている</li> </ul>
移行期医療支援における課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>個人的には、移行期医療の問題は小児科側の問題と認識している。成人診療科の医師は依頼があれば受け入れが可能と考えている医師も少なからずいると感じている。受け入れ先の確保を移行期医療センターが示すことで、小児科側が保護者へ事前に説明をするなど、移行について先行して自立支援の働きかけをしておくことが重要である</li> <li>成人診療科では、複数の疾患を持つ患者に対して、主科がないことも課題である</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 現在、小児年齢を超えると、これまでかかっていた小児科に再受診できなくなる場合がある事例が散発している</li> <li>➤ 当院では患者を引き受ける際に、小児科が患者のトータルコーディネートを引き受けることで、各成人診療科での領域別診療を総合的に管理している。小児科医が含まれていることから、完全なる成人移行がなされたとは言い難い</li> <li>・ 移行する際に、バグベッドを確保せずにかかりつけ医や各成人診療科に移行すると、緊急時にどこの病院にも入院できない可能性がある。そのため、専門領域の医療移行とともに、急性期の後方支援の移行も同時に検討すべきと考える</li> <li>・ 移行期医療について、まずは自治体内の各成人期医療機関の移行に関する情報を整理することが重要である</li> </ul>
移行期医療支援におけるご意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 成人診療科で患者のトータルコーディネートをできるような総合的な主科の設置を期待したい。ただし、現在の領域別診療下では困難なことも多く、現実的には小児科医がコンダクターとなり、各成人診療科に診療を依頼する形とせざるを得ないのではないかと</li> <li>・ 成人期医療機関の情報を整理した上で、実際の連携で困りごとがあった際に移行期医療支援センターが相談先となり、患者や医療機関とすり合わせを行う形が理想の仕組みと考える</li> <li>・ 移行期医療支援センターを中心に、各地域で移行をコーディネートできるような人材を育成し、配置することも最終的な理想の形と考える</li> </ul>

図表 124 ヒアリング結果概要（医療機関 D）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 病床数：800 程度</li> <li>・ 回答者：難病診療連携コーディネーター</li> <li>・ 難病診療連携拠点病院</li> </ul>
移行期医療を知ったきっかけ、必要性の認識	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 知ったきっかけ <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 平成 30 年度に難病診療連携拠点病院に指定された際に、移行期医療について検討することが難病診療連携拠点病院の役割として明記されていたことが取組のきっかけとなった。</li> </ul> </li> <li>・ 必要性の認識 <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 難病診療連携拠点病院に指定されてから、症例の検討を通じて、様々な課題を多く実感しており、必要性は大いに感じている</li> </ul> </li> </ul>
移行期医療支援の実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 総合診療科、各成人診療科及び小児科の医師からなる、難病医療全体に関する運営会議を実施している</li> <li>・ 移行期医療支援について議論する専門部会を設置しており、患者ごとにどのように成人診療科に移行するかについて議論している</li> <li>・ 総合診療科医が、複数の疾患を有する患者についてどの成人診療科で診療するべきかの判断と調整の役割を担い、移行を進めてきている</li> <li>・ 難病診療連携拠点病院として、アドバンスケアプランニング及び移行期医療をテーマとした研修を開催し移行期医療の理解と周知を行った</li> </ul>
他機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 専門部会では、症例検討や、全体的にどのように移行期医療支援に取り組むべきかを議論している。専門部会には院外の医療機関を含めた小児科医、総合診療科医、各成人診療科医、看護師及び医療ソーシャルワーカー（MSW）が参加している</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
移行期医療支援における課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療が進まない理由がある <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 小児科医と成人診療科医が話し合う機会が少なく、移行が進まない</li> <li>➤ 医療機関の中に、移行期医療支援をコーディネートする組織が必要である</li> <li>➤ 移行を進めるにあたり、費用面など医療機関としてのメリットがないため、移行期医療支援が日常の業務に比べて優先順位が低くなる</li> </ul> </li> <li>• 移行期医療専門部会で様々な課題が見えてきている <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 様々な医療機関の事情を考慮しつつ、自治体と連携して事業を進めなければいけないが、県内の現状を十分把握できていない</li> <li>➤ 難病診療連携拠点病院として、移行期医療のモデルとして県全体に波及させ、情報発信することが必要である</li> <li>➤ 小児科医への移行期医療の啓もうや患者・家族への教育など移行期医療を支援する人材の育成が必要と感じている</li> </ul> </li> <li>• 国が示している移行期医療支援が十分に認知されているか、疑問である</li> <li>• 移行期医療を進めるに当たって、重症心身障害児の移行が進まず、医療的ケア児の支援事業との連携の重要性を感じている</li> </ul>
移行期医療支援におけるご意見	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療支援センターの委託先としては、小児期の医療と自立・自律支援を担う小児期医療機関が適していると考える</li> </ul>

## ② 保護者及び本人向けヒアリング結果

保護者に対するヒアリング結果は図表 125～図表 129 のとおりである。

図表 125 ヒアリング結果概要（大学病院の小児科及び成人診療科を受診）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 先天性代謝異常（生後に発症）</li> <li>• 現在 18 歳</li> <li>• 小児期医療機関から大学病院の小児科及び内科に移行</li> <li>• 医療的ケアあり</li> </ul>
移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15 歳から移行を開始してから 3 年が経ち、現在ほぼ移行完了の状態</li> <li>• 小児期医療機関から大学病院の小児科のてんかん科及び内科に移行した</li> <li>• 現在、大学病院の小児科と内科の連携チームを構築いただき連携いただいている</li> <li>• 入院する場合は、年齢の制限のため内科で入院を受け入れていただき、小児科から診療を受ける想定である</li> </ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療については、当時（8 年ほど前）受診していた小児期医療機関で、他の患者の母親から聞いて知った</li> </ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 歳の時にてんかん治療の専門医を個人的に探したが、うまくいかなかった</li> <li>• 放課後等デイサービスや相談支援を行っている NPO に所属していたため、相談される側であり、感度を高くして日ごろから情報収集していた</li> </ul>
移行できた要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>• てんかんで緊急入院する際に、大学病院に入院させてほしいことを救急隊に伝え、救急隊の協力を得て入院した。入院中に SNS を利用して診察について困っていることを当該大学病院に伝え続けた結果、てんかんの診察の受入れをしていただけるようになった</li> <li>• 情報収集が大事である。かなり早い段階で、移行の準備をしなければいけないということを知り、危機意識があったことが良かった</li> </ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行のための自律・自立支援は受けていない</li> </ul>
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 成人診療科における移行の受入れの仕組みが構築されていない <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 移行に理解のある医師に対応いただけた。しかし、当該医師の任期があと数年であり、退職されたらどのようなことになるかわからない</li> <li>➢ 公立病院や大学病院は、一般的な病院よりも敷居が高く依頼しても断るケースが多いのではないかと</li> <li>➢ 病院内での所掌が専門領域ごととなっており、診療科同士の連携が難しく、全体のまとめ役がいらない</li> </ul> </li> <li>• 小児科と成人診療科で対応可能範囲が異なる <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 経鼻胃管栄養や胃ろうについて、成人診療科の医師には経験がなかったり、小児に対応する備品がないなど、総合病院では対応できないことがあった</li> <li>➢ 移行後、年齢的に小児科に入院できず、内科に入院する場合に小児科の指示や小児用の器具の貸与が可能か分からず不安</li> </ul> </li> </ul>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 移行期医療の仕組みが制度化され、誰でも円滑に成人診療科に受診できるようになると良い <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ 成人診療科での経鼻胃管栄養や胃ろうの処置について、医師の経験や備品の整備の制度化が必要である</li> </ul> </li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 医師や看護師、入院ベッドなど、受け入れる側の医療機関の体制の充実が望まれる</li> <li>➤ 成人期医療機関に移行期科のような専門外来の設置が増えると良い</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・移行に際して将来の見通しを立ててくれる存在が必要</li> <li>・病院間で、患者の移行について困っていることを話し合える機会が必要</li> </ul>

図表 126 ヒアリング結果概要（小児期医療機関、大学病院の小児科及び成人診療科を受診）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ミトコンドリア病（1歳前後に発症）</li> <li>・現在 20 歳</li> <li>・大学病院の小児科及び脳神経内科を併用、小児科クリニック及び耳鼻科にも通院</li> <li>・医療的ケアあり</li> <li>・2023 年に特別支援学校の高等部を卒業し、現在生活介護事業所に通っている</li> </ul>
移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大学病院の小児科及び脳神経内科を併診しており、今後、小児科での受診を縮小し脳神経内科に完全に移行する想定である</li> <li>・入院が必要となった際の受け入れ先の確保のために、3 か月に 1 度、成人診療科の脳神経内科に通院し、カルテを作成いただいている</li> <li>・脳神経内科が了承すれば完全移行となる</li> <li>・てんかんがあるため脳神経内科に移行する予定であるが、てんかんが発症する頻度は低いため、脳神経内科が適切な移行先であるか懸念があり、小児科に継続して通院中</li> </ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・中学 3 年生のとき、小児科では基本的に 15 歳までしか入院の受け入れができないと知った</li> <li>・県立小児医療センター系列の小児便秘外来に相談した際には、14 歳から受け入れることは難しいと伝えられた</li> <li>・他の保護者の経験も聞き、小児科から成人診療科に移行することは難しいと認識するようになった</li> </ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大学病院の小児科の医師が、院内の脳神経内科へ紹介状を書いてくださった</li> <li>・成人診療科では対症療法になってしまうという懸念があるため、移行したくないと思っていた</li> <li>・他の保護者の経験は、自身の地域と事情が異なるため、直接参考にならなかった</li> </ul>
移行できなかった要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病状が安定しているため、現在困っていないが、病気が進行した際に困りごとが出てくる可能性がある</li> <li>・現在、胃ろうの交換などを小児外科で実施することを小児科から了承されているため、小児科の受診を継続している</li> <li>・小児科から成人診療科に移行すると、成人診療科では対症療法になってしまうという懸念がある</li> </ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移行に関して支援はない</li> </ul>
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移行期医療支援には、制度及び仕組み上の問題があるのではないか <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ うまく移行した事例の情報が蓄積されていない</li> <li>➤ 移行期医療支援センターが機能していない</li> <li>➤ 個別の医師の繋がりを利用して、移行を実施している印象がある</li> </ul> </li> <li>・小児科と成人診療科で対応可能範囲が異なる</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 成人診療科の医師は、小児科の研修を受けておらず、小児慢性特定疾病について理解が乏しい</li> <li>➤ 移行先として適切な成人診療科がなく、小児発症と成人発症の医療的ケアの患者が同じ科で見られていることに違和感がある</li> </ul> <p>・そもそも移行しなければいけないのか疑問である</p>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・成人診療科の中に、総合診療科のような体全体を総合的に診療するような科の設置が望まれる</li> <li>・原疾患に知見のある医師が中心となり、他の診療科と連携を取ることができる体制が望まれる</li> <li>・医療機関が、移行期医療についてより多くの知見を持っていると良い</li> </ul>

図表 127 ヒアリング結果概要（成人期医療機関、大学病院の小児科及び成人診療科を受診）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・先天性代謝異常症（メチルマロン酸血症、生後に発症）</li> <li>・現在 24 歳</li> <li>・大学病院の小児科及び腎臓内科、近隣の循環器内科クリニックを受診</li> <li>・勤労 6 年目（知的障害者枠）</li> </ul>
移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・23 歳の頃、0 歳の時から掛かっていたこども病院から、合併症の循環器に関して、地域の循環器内科クリニックに移行した</li> <li>・合併症の腎臓に関して、隣市の大学病院の腎臓内科に移行した</li> <li>・基礎疾患に関して、同大学病院の小児科（先天代謝異常外来）に移行した</li> </ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小学 6 年時に母が急病で入院したことを機に自立について主治医と相談を始めていた</li> <li>・移行という言葉は、中学 1 年時に、「慢性疾患を持つ子どもたちが大人になれる時代を迎え、医師も患者も準備が必要である。特に患者の自己決定権の確立が重要」という記事（当時の成育医療センター副院長横谷進氏談）で知り、主治医と共有した</li> </ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"> <li>・中学 1 年時、成人後の医療について主治医に検討していただいた。かかりたい病院を自ら探すことも患者の自立にとって重要である（横谷氏の記事より）ことから、移行先は主治医が紹介してくれるのではなく、家族が探すものと意識してアンテナを張っていた</li> <li>・移行計画は、「定期通院による欠勤を最小限にするため、18 歳よりこども病院の受診を年 1～2 回とし、普段の処方や経過観察は近隣の内科クリニックにて行い、入院が必要な場合は内科クリニックより総合病院へ紹介していただく」というものだったが、居住区の医師会や複数のクリニックに問合せるも、基礎疾患の経過観察を引き受けられる内科クリニックを見つけることができず、先に進めなかった</li> <li>・20 歳頃、こども病院内にみらい支援外来が設置されたので、家族から主治医に依頼し受診した。そこで看護師に移行期医療の理想を伝え、各診療科の主治医の考えを確認していただき、本人のコミュニケーションの練習や、保護者の代わりに診察に同席してもらい本人の理解度を確認してもらうなどの支援を受けた</li> <li>・移行先を探すに当たっては、県の移行期医療支援センターに相談に行ったが、思い当たる医療機関はないとのことだった</li> </ul>
移行できた要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>・23 歳頃に、まずは合併症の循環器の経過観察と治療に関して、近隣の循環器内科クリニックへ移行した</li> </ul>



ヒアリング項目	ヒアリング結果
	<ul style="list-style-type: none"> <li>循環器内科クリニック医師より腎移植が可能な大学病院の情報を提供してもらい、大学病院の地域医療連携室に電話したところ、腎臓内科で受け入れてもらえることになった</li> <li>基礎疾患については、患者会の窓口として我が子の疾患だけでなく関連疾患についても広く情報収集していたことで、同大学病院内の小児科の専門医が非常勤で外来を担当していることを知った。この医師に直接メールで連絡したところ、快く引き受けていただけることになった</li> <li>ベッド確保については、「小児科でフォローしている成人患者が入院する際、ベッドの確保問題があるため、先に腎臓内科に移行したのち、小児科に移行したことが良かった」と言われた</li> </ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>中学生時、栄養管理科で、食事管理、食事療法や薬の大切さの指導を受けた</li> <li>障害者就労を目指す特別支援校高等部での教育が、自立への最も大きな土台となった</li> <li>20歳からこども病院内のみらい支援外来にかかり、23歳でこども病院を卒業するまで支援を受けた</li> <li>移行先の大学病院では、マイナンバーに紐づけられたアプリを導入しており、受診予定・履歴・検査結果、他院の受診状況・処方歴・医療費などの確認や、メモ機能を利用できるようになり、本人にとって情報の整理がしやすくなった。保護者の手元にも来院通知や検査結果等がリアルタイムで通知されるため、安心して付き添いなしの受診が可能となった</li> </ul>
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行先について、自治体の移行期医療支援センターには情報がなく、支援員も困っていた</li> <li>大学病院のような理想的な環境で、小児科の成人患者のベッド確保が難しいという問題がある。もし合併症がなければ、小児科のみに受診するしかなく、入院時のベッド確保などに不安を抱えることになっていた可能性がある</li> <li>保護者がかかりつけ医に移行について相談すると、現在診療を受けている環境に満足していないと思われることを懸念して相談しづらい保護者もいる</li> </ul>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療機関内でキーパーソンとなる医師を中心に合併症含めた連携体制が作られ、安心して受診や入院ができるようになると良い</li> <li>移行期医療支援センターには、県内だけでなくより広範囲の医療機関情報が集まると良い</li> <li>移行という言葉から、ゴールは成人診療科への完全移行と考えられがちである。様々な移行例を示すなどして、多様な形があることがより周知されると良い</li> <li>主治医の思いと家族の思いに違いが生じることが原因で、移行に関して話が噛み合わなくなることがある。支援員の方には両者の思いをそれぞれ確認してもらい、調整する役割も担っていただけると良い <ul style="list-style-type: none"> <li>手探りで移行先を探そうとしていたとき、強い孤独とこのやり方で良いのだろうかという強い不安を感じていた。院内の看護師や医療ソーシャルワーカー等と一緒に移行先を探したり、病院への連絡の方法、マナー、手順等のアドバイスがあると良い</li> </ul> </li> </ul>

図表 128 ヒアリング結果概要（在宅医療を受けている）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難治てんかん脳症（生後に発症）</li> <li>・ 現在 27 歳</li> <li>・ 訪問医療に移行</li> <li>・ 医療的ケアあり</li> <li>・ 作業所に通っている</li> </ul>
移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 2つの病院の小児科にかかっていたところから、歯科外来以外は訪問医療に移行した</li> <li>・ 通院回数は 28 回から 7 回に減少し、ほぼ在宅医療となったことで、親子ともに負担が減った</li> <li>・ 緊急で入院が必要になったときに、確実に受け入れてくれる病院が定まっていない</li> </ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ リハビリを担当していた医師が退職するときに、突然移行するように伝えられて知った</li> </ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 初めて移行しようとした 22 歳のときには、リハビリの医師の退職の際に、大量のリハビリ資料を渡され、突然、移行先を探すように伝えられた。養育系のリハビリ施設では、20 歳以上は受け入れてもらえなかった。高齢者のためのリハビリ施設にも相談したが、慢性期の疾患の患者は受け入れないと断られた</li> <li>・ リハビリ施設での移行の失敗がトラウマとなり、診療科の移行の必要性を感じつつも一日でも長く小児科で受診し続けたいと思っていた。ネットで移行先の候補の病院を調べ、連絡し続ける日々がつらく、世間から見放されている感覚であった</li> <li>・ 急性期ならば、成人診療科に紹介状を書くことができるが、慢性期には大きな病院への紹介状を書くことは難しいと伝えられたことがある</li> <li>・ 消化器科の医師から最初に診療科の移行について打診があり、検討を開始した。消化器科の移行先は紹介できるがその病院の他の科が移行を受け入れてくれるかは分からないとのことだったため、自宅で全ての病気を見ていただける訪問医を探すこととした</li> <li>・ 作業所に入所してからは、作業所の相談支援センターでも移行について相談することができた</li> </ul>
移行できた要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 肺炎の主治医が退職してしまい、移行前の病院で診療を続けられないこととなったため移行することを決断した</li> <li>・ もともと入浴介助で利用していた訪問看護ステーションの看護師に、母体であるクリニックで訪問医療を受けられないか相談したところ受け入れていただいた</li> <li>・ 幅広く社会資源とつながることが重要である。学校に通っているときは社会資源を利用できていなかった。学校を卒業後、訪問看護とヘルパーを初めて活用したときに自身の時間に余裕ができることに気付いた</li> <li>・ 広く社会資源を利用したこと、及び相談できる窓口があったことが移行できた大きな要因であった</li> </ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 緊急入院にどのように対応するのかなど、移行について医師と話をすることが重要である。自立している子どもの場合は、中学生ごろの早い時期から自身の病気を理解し、移行に対する心の準備を始めるべきである</li> <li>・ 重い医療的ケアがある場合は、誰でも対応できるように医療的ケアを簡素化し、患者もそれに慣れることが必要である</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行に関しての情報をどのように探すべきか分からない <ul style="list-style-type: none"> <li>移行に関して、どこにどのように打診すべきかわからなかった</li> <li>移行元の病院からの移行先候補の提示ではなく、患者側はインターネットで探すしかない</li> <li>特別支援学校では、学校で保護者同士が交流する機会が多く、イベントの情報などを得られていたが、作業所に移ってから、自身で情報収集しなければいけなくなった</li> </ul> </li> <li>重症心身患者を受け入れてくれる訪問医療機関が少なく、早い者勝ちで受け入れ枠の取り合いとなっている状態であることが課題である</li> <li>東京など病院が多い地域では、どの病院に移行すべきなのか選定することが難しい面がある</li> </ul>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>移行先に関する情報提供や提案がより多くなされると良い <ul style="list-style-type: none"> <li>移行前の病院で移行先の提案をしていただけると良い</li> <li>患者の症状に合わせて、どの病院に移行すべきか広く情報公開されると良い</li> <li>対象年齢になってから突然移行するように伝えるのではなく、事前に移行について周知がなされると良い</li> <li>国や民間による、ワンストップで特定の情報がわかるサイトがあれば便利である</li> </ul> </li> <li>移行が必要だという意識が親に少ないため、特別支援学校や病院などで、親に対しても移行の必要性を勉強させる場が必要である</li> </ul>

図表 129 ヒアリング結果概要（成人期医療機関、大学病院の成人診療科を受診）

ヒアリング項目	ヒアリング結果
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>エーラス・ダンロス症候群（生後に発症）</li> <li>現在 22 歳</li> <li>大学生</li> <li>大学病院内の小児科から大学病院内の成人診療科及び自宅近隣のペインクリニックへ移行</li> </ul>
移行状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>高校卒業時に移行を開始し、現在は移行が完了している状態</li> <li>現在は大学病院の循環器内科、整形外科、脳神経内科、泌尿器科、肛門科、歯科口腔外科、自宅近隣のペインクリニックに通っている</li> </ul>
移行を知ったきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> <li>高校 2 年生の時に、特別支援学校の先生に大学進学をしたいことを相談した。その際に、一人暮らしをする場合は病院が家から近い方が良いということで移行する必要性を知った</li> </ul>
移行の準備、移行の相談相手	<ul style="list-style-type: none"> <li>元々大学病院の小児科に通っていたため、大学病院内の移行先の診療科は容易に探せた。しかし、かかりつけ医となるペインクリニックを探す際は、自宅近くのクリニックを自力で探し、小児科に紹介状を書いてもらった</li> <li>移行を考えていた高校生の頃は移行について相談したかったが、診察室で話したことを親や周りの人に言いたくなかった。また、当時は医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談できることを知らなかったため、相談できる人はおらず、全て自分で決めていた</li> </ul>

ヒアリング項目	ヒアリング結果
移行できた要因	<ul style="list-style-type: none"> <li>小児科医師から「移行はうまくいくと思う」と言われており、スムーズに移行が行われるものと思っていた。しかし、小児科医師と移行先医療機関で十分に連携が取られておらず、移行先医療機関に紹介状を持参したところ、「移行するなら小児科の医師が連絡してくるべきだ」、「こんな病気は診たことがない」と断られ、他医療機関への紹介もなかった</li> <li>大学病院にいたペインクリニックの先生が、自宅近隣のペインクリニックに転籍することを偶然知り、移行できた</li> </ul>
自律・自立支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>幼少期から親と患者会に参加しており、同じ病気がある人の様子がわかったため、将来を見据えることができた</li> <li>親と一緒に診察に行きたくないという自立心があり、14歳から一人で受診していた。そのため、自身の病気を自ら説明でき、外部から自律・自立支援を受けていない</li> <li>学生時代には、親が学校の先生に対するサポートブックを作成していた。サポートブックには、自分の疾患のことが詳しく書かれており、自身でサポートブックを読んで病気について知ることもできた</li> </ul>
移行に係る課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>かかりつけ医が総合病院に所属しており、少なくとも前日には予約しなければ診てもらえない。移行前の小児科と移行先医療機関では受診の仕方が異なり、戸惑った</li> <li>移行先医療機関に「紹介状ではなく、その前に小児科が直接移行先に相談するべきだ」と言われた。小児期医療機関と成人期医療機関の連携が取れていない</li> </ul>
制度や仕組みについての要望	<ul style="list-style-type: none"> <li>小慢自立支援事業における自立支援を移行期医療支援にまで広げるために、学校と行政が連携して自律・自立支援を実施することは効果的である。特別支援学校では「自立活動」という授業があるので、小学校低学年頃から、将来的に使える福祉制度や自身の疾患を知るなど、自立に必要なことを学べる時間にできると良い</li> <li>移行する際は、移行先の医師に何を伝えるべきか等がわからない。最初の診察の前に医療ソーシャルワーカー（MSW）や看護師と患者で打ち合わせをした上で、診察に同席してもらい、移行先の医師に対して、今後の診療に関する患者の希望を代弁してもらえると移行がスムーズになる。また、診察の場で医師に確認すべきことなども教えてもらえると良い</li> <li>移行する際は、紹介状を持参するだけでなく、これまでかかりつけ医に診てもらったカルテや診察結果を持参できると移行しやすい</li> <li>移行に関する相談先として医療ソーシャルワーカー（MSW）がいるなどの知識を教えてくれる場があると良い</li> <li>移行先医療機関を探す際に、受け入れを実施しているかどうかの目印があると、移行先医療機関を探しやすい</li> <li>「移行期科」のような部門があり、移行をコーディネートする医療ソーシャルワーカー（MSW）等が一人でもいれば、小児科や成人診療科は移行期医療支援に取り組み、移行が進むのではないかと</li> </ul>

### 3. 関係者ごとの課題抽出

---

成人期医療機関向け・保護者及び本人向け・自治体向け実態把握調査、医療機関向けヒアリング・保護者及び本人向けヒアリング及び検討委員会における委員からの意見を踏まえて、移行期医療支援の関係者ごとの課題を抽出した。本章では、移行期医療支援における関係者ごとの課題について整理する。

#### (1) 成人期医療機関の課題

---

##### ① 移行期医療支援の認知度が低い

医療機関向け実態把握調査より、移行期医療支援について「あまり知らない」、「知らない」の回答が全体の 67.8%を占めており、移行期医療支援の認知度が低いことが明らかになった。

検討委員会では、移行期医療支援を知っている医療機関であっても、移行期医療支援の実施内容やその重要性について理解が十分とは言えず、移行期医療支援として実施すべき対応に繋がらないことが考えられるという意見があった。

##### ② 小児期発症の疾患への対応が難しい

医療機関向け実態把握調査より、移行期医療支援を行う際の課題として「成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい」と回答した割合が 42.9%と最も多かった。

また、医療機関向けヒアリングにおいても、小児期にのみ発症する病気や難病に該当しない小児慢性特定疾病等の疾患に対応することが難しいという声があった。

さらに、保護者及び本人向けヒアリングにおいて、移行先である成人期医療機関では、症状に対する対症療法によって対応されるため、原疾患からくる症状かどうかを診てもらえないことを懸念する声もあった。

##### ③ 障害のある患者への対応が難しい

保護者及び本人向け実態把握調査より、障害のある患者の方が、障害のない患者と比べて「すでに移行が完了している」の割合が少なく、移行しにくいことが明らかになった。その背景として、小児期医療機関の医師は、生まれつき障害等がある患者が保護者同伴の下診察することも珍しくないため、診察経験も一定程度ある一方で、成人期医療機関ではそのような患者の来院が珍しく対応に慣れていないことが推察される。

##### ④ 他機関との連携が十分ではない

医療機関向け実態把握調査より、移行期医療支援として他機関との連携を「行っていない」と回答した割合は 40.2%となっている。また、他機関との連携を行う際の課題として、「何から始めてよいかわからない」と回答した割合が 42.3%と最も高く、次いで「移行期医療支援について意欲的に取り組んでいる機関が少なく、情報取得が難しい」と回答した割合は 40.7%と多くなっている。

## （２）小児期医療機関の課題

---

### ① 移行先を紹介することが難しい

保護者及び本人向けヒアリングでは、移行先を相談する者がおらず、自力で移行先の成人期医療機関を探しているといった声があった。

移行期医療支援には小児期医療機関と成人期医療機関との連携が必要であるが、検討委員会において、小児期医療機関は成人期医療機関とのネットワークを有していない、特定の疾患に対応できる成人期医療機関の情報を有していない、看護師や医療ソーシャルワーカー（MSW）等の多職種が連携した支援が十分ではない等の要因により、移行先を紹介することが難しいのではないかという意見があった。

### ② 患者への説明が十分でない

検討委員会において、生まれつき小児慢性特定疾病があるなど、定期的に通院や入院が必要な子どもと家族に対して、移行時期や移行の必要性について前もって小児期医療機関から説明することが必要であるが、移行直前での説明となっていたり、説明を十分にできていないまま、小児期医療機関で診なくなる例があるのではないかと意見があった。

また、医療機関向けヒアリングにおいて、保護者や本人に移行が必要であるという説明をせずに小児期医療機関で診続けている例や、成人期医療機関に通いながら、小児期医療機関で併診することができる場合でも、それをせずに半ば強制的に移行させ、小児期医療機関の関わりを終了している例があるのではないかと意見があった。

併診については国のガイドラインにも記載があるが、まだ一般的とは言えず、今後の検討が望まれる。

## （３）保護者及び当事者の課題

---

### ① 移行期医療支援について相談する先がわからない

保護者及び本人向け実態把握調査によって、回答者の 36.9%は成人期医療機関に移行する際に困っていることを「相談しているところはない」と回答しており、そのうちの 56.9%は、移行に関して相談していない理由として「どこに相談したら良いかわからない」ことを挙げている。保護者及び本人向けヒアリングにおいて、保護者がかかりつけ医に移行について相談すると、現在診療を受けている環境に満足していないと思われることを懸念して相談しづらいという声があった。

## ② 移行期医療支援を知らない保護者や小児期医療機関に依存傾向のある保護者がいる

患者の中には、成人期医療機関への移行の必要性を知らずに患者が成人してしまう場合もある。しかし、これまで小児期医療機関で診てもらえていても、かかりつけ医の転勤や退職等により、小児期医療機関で継続的に診てもらうことが難しい場合もある。

また、保護者及び本人向け実態把握調査では、現在移行していない方の移行しない理由として、「かかりつけ医に診続けてほしいから」の回答割合は 28.2%であり、「小児期医療機関にて対応可能だと考えているから」の回答割合は 17.7%であった。このように、小児期医療機関のかかりつけ医に診続けてほしいという声もあるが、今後小児期医療機関では発見できない疾病が発症し得るという点の理解が不十分なまま、小児期医療機関に依存する傾向がある。

一方、医療機関向けヒアリングにおいては、最近の保護者は自身で調べるなど移行が必要なことを認識している例も多いという意見もあった。

## （４）都道府県の課題

### ① 移行期医療支援の必要性の理解が十分ではない

都道府県向け実態把握調査より、移行期医療支援センターの設置について「検討していない」と回答した割合は全体のうち 54.8%であり、その理由として「移行期医療支援センターの設置は義務ではなく、自治体として必要性を感じていない」の回答割合が 33.3%であった。予算確保に係る課題（自由記述）としては、「センター設置の必要性を整理できない」の回答割合が 27.6%と最も多く挙げられたほか「センターの役割を整理できておらず、予算要求が通らなかった」といった意見が挙げられた。

これらにより、移行期医療支援センターの設置の必要性を感じていない自治体があることが明らかとなった。また、必要性を感じていても予算を確保するための説明に困難性を感じている自治体がいることも考えられる。

### ② 移行期医療支援センターの設置手順がわからない

自治体向け実態把握調査により、移行期医療支援センターの設置に関する課題として、「相談対応が可能なコーディネーターの育成・確保」の回答割合が 55.2%、「予算の確保」の回答割合が 55.2%、「自治体職員の知識・ノウハウ不足」の回答割合が 48.3%であることが明らかになった。移行期医療支援センターの設置主体である都道府県が移行期医療支援の意義やセンターの役割を改めて知る機会が必要ではないか。

## **（５）移行期医療支援センターの課題**

### **① 移行期医療支援センターに期待されている役割が十分に果たされていない**

保護者及び本人向けヒアリングにおいて、移行期医療支援センターに相談しても解決しなかったという意見があった。移行期医療先センターは、患者とその家族から、小児期医療機関と成人期医療機関を繋ぐことを最も期待されているが、令和４年度に実施した「移行期医療支援実態調査」の移行期医療支援センターに対するアンケート結果では、移行先医療機関の確保を実施しているセンターは１か所に留まっていた。小児期医療機関と成人期医療機関を繋ぐ役割については、都道府県に一つの移行期医療支援センターでは対応しきれないといった意見もあった。上記を踏まえ、移行期医療支援センターの役割を改めて見直すことも必要ではないか。また、医療機関向けヒアリングにおいて、小児期医療機関と成人期医療機関を繋ぐ役割については、小児期医療機関の併診や在宅医療が有効ではないかとの声もあった。

検討委員会では、移行期医療支援センターが患者個人の移行期医療を全てコーディネートすることは難しいため、地域内の医療機関を繋いだり、多職種が連携できる支援を行ったりなど、移行期医療支援センターの役割を検討する余地があるという意見があった。

### **② 移行期医療支援コーディネーターの人件費に対する国庫補助額が十分ではない**

現在、厚生労働省の移行期医療支援体制整備事業において、移行期医療支援センターに配置する移行期医療支援コーディネーターの人件費等を対象に、１都道府県あたり４,７３２,０００円を補助基準額として移行期医療支援体制の整備を推進している。

しかし、自治体向け実態把握調査では、移行期医療支援センターの設置に必要な金額として、５,０００,０００円から１５,０００,０００円の幅で回答があった（ただし、当該調査項目に対する回答数が５件であることに留意する必要がある）。これより、現在の国庫補助額では、移行期医療支援コーディネーターの人件費として十分ではなく、移行期医療支援コーディネーターに求められる役割が十分に果たせないことが懸念される。



## 4. 考察

---

本章では、第3章にて抽出した関係者ごとの課題を踏まえて、移行期医療支援を推進するための、難病医療提供体制を活用した支援方法等について考察する。

### （１）関係者ごとに移行期医療支援の継続的な周知

---

移行期医療支援を「あまり知らない」又は「知らない」と回答した医療機関の割合が67.8%であることや、移行期医療支援センターの設置に関する課題として「移行期医療に関する知識・ノウハウが不足している」と回答した都道府県の割合が48.3%であること、移行期医療の重要性について「話を聞いたことがある程度で知っている」又は「知らない」と回答した保護者・本人の割合が60.5%であることから、医療機関、都道府県、保護者の多くが、移行期医療支援の実施内容やその重要性について十分理解しているとは言えないのではないかと推察される。この結果、医療機関、都道府県、保護者が移行期医療支援として行うべきアクションに繋がらないことが示唆される。これらの現状を踏まえ、関係者それぞれの立場に応じた、移行期医療支援に関する周知・広報が必要ではないか。

医療機関向けの具体的な周知方法としては、各都道府県の難病診療連携拠点病院向けに移行期医療支援に関するセミナーや講演会を開催することが考えられる。難病診療連携拠点病院は、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院への研修や情報提供を行うことが役割となっている。そのため、各都道府県において、小児慢性特定疾病のうち難病に移行する疾病については、難病診療連携拠点病院を移行期医療支援の主体とし、難病診療分野別拠点病院や難病医療協力病院等の成人期医療機関に対して、移行期医療支援に関する周知を行うことが有効ではないか。このような、難病診療連携拠点病院を主体とした移行期医療支援に関する周知の事前準備として、国が難病診療連携拠点病院に向けたセミナーや講演会を実施する必要があるのではないか。

また、都道府県は患者やその家族の困りごとに接する機会が少なく、移行期医療支援における課題を認識できていない可能性がある。そのため、都道府県向けに対して、移行期医療支援における患者やその家族の困りごとに焦点を当てた、具体的な事例を紹介することが有効ではないか。

さらに都道府県は、各保健所で実施している難病対策地域協議会において移行期医療支援を議題として取り上げることも効果的な周知方法だと考えられる。難病対策地域協議会に参加する成人期医療機関や難病相談支援センター等の関係者への周知を進められると良いのではないか。

保護者向けには、移行する必要性や移行しないことで起こるリスクなど、移行に関する正しい情報を理解してもらうことが重要である。小児慢性特定疾病医療受給者証を交付する際に、移行期医療支援の必要性を訴求したリーフレット等を配布したり、小児期医療機関に移行期医療支援の必要性を訴えたポスターを掲示したりなど、対象者に確実に移行期医療支援を周知できる仕組みがあると良いのではないか。

移行期医療支援における、各関係者の課題は複雑かつ多岐にわたっているため、それぞれの課題を解決するために必要なツールの作成や既存ツールの周知が必要であると考える。

さらに、医療機関向け実態把握調査において、今後移行期医療支援を進めるための施策として、全体の 54.8%の医療機関が「移行期医療支援実施している他の医療機関の取組を知る機会」と回答している。先述の「成人移行支援コアガイド」の簡易版に、医療機関で移行期医療支援の実施が進んでいる好事例を掲載すると、移行期医療支援の推進に効果的ではないか。

保護者の移行に関する相談先としては、「小児期医療機関」の回答の割合が 42.6%と最も多く、次いで「相談先はない」の回答の割合が 36.9%であった。また、移行期医療支援センターがある都道府県に住む保護者及び本人のうち、「移行期医療支援センター」に相談しているという回答の割合はわずか 3.3%にとどまった。

また、実態把握調査では、保護者が受けたい支援として、「移行期医療に関する相談受付」の回答割合が57.8%と最も多く、次いで「移行先確保に係る支援」の回答割合が54.2%と多くなっている。これを踏まえ、保護者のニーズと移行期医療支援センターが実際に対応できている業務とに差異があることが伺える。

また、第3章で述べた「都道府県における課題」として、移行期医療支援センターの設置主体である都道府県は、移行期医療支援センターの設置に関する課題として、相談対応が可能なコーディネーターの育成・確保、予算の確保及び自治体職員の知識・ノウハウ不足等の回答割合が多

101

くなっている。また、移行期医療支援センターの設置について、必要性を感じていないという回答もあった。これらから、都道府県における移行期医療支援センター設置へのハードルが未だに高かったり、一部の都道府県では移行期医療支援センターの必要性を十分認識していなかったり、予算確保における説明に困難性を抱えたりしていることが伺える。

さらに、現在 11 か所ある移行期医療支援センターについては、設置先の医療機関の診療科が様々であり、都道府県間で実施している支援内容に差異があるという課題もある。特に、保護者及び本人からは移行先医療機関の確保に係る支援のニーズが高い一方、令和 4 年度に実施した「移行期医療支援実態調査」の移行期医療支援センターに対するアンケート結果では、移行先医療機関の確保を実施しているセンターは 1 か所に留まっていた。

これらを踏まえると、平成 29 年 10 月 25 日健難発 1025 第 1 号「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」（厚生労働省健康局難病対策課長通知）に記載のある、移行期医療支援センターに求められている役割と実際に移行期医療支援センターが担える役割との乖離があるのではないかと考えられる。移行期医療支援を推進するためには、難病医療提供体制との連携は必要であるが、通知には、難病医療提供体制と移行期医療支援に関する連携の記載がない。このため、今後通知を見直すための検討が必要ではないかと考えられる。

なお、移行期医療支援センターの役割を見直す際には、センターの役割や業務内容について、設置主体である都道府県として、支援の質の担保や質の向上に努めることも必要であると考えられる。このため、センターの実施している支援内容を評価する項目を作成し、各センターが実施すべき役割を果たしているかの自己評価を実施し、実施主体である都道府県が自己評価の内容を把握することも有効ではないかと考えられる。

#### （４）難病医療提供体制との連携の見直し

---

（１）で先述したとおり、各都道府県内の成人期医療機関に対する移行期医療支援の周知の役割を、難病診療連携拠点病院に位置付けることは一案であると考えており、小児慢性特定疾病のうち難病に移行するものは、移行期医療支援センターや小児期医療機関からの相談先としての機能も難病診療連携拠点病院が担うことが可能であれば、移行期医療支援の体制強化につながるのではないかと考えられる。

現在、平成 29 年 4 月 14 日健難発 0414 第 3 号「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」（厚生労働省健康局難病対策課長通知）において、難病の医療提供体制に求められる医療機能に対応する医療機関のモデルケースとして、①難病診療連携拠点病院、②難病診療分野別拠点病院、③難病医療協力病院、④一般病院・診療所、⑤移行期医療に係る医療機関が並列して記載されている。⑤移行期医療支援に係る医療機関が、①から④の医療機関とは別の機関であるように記載されているが、実態としては、①から④の医療機関とは別の医療機関ではなく、①～④にいずれかに該当するものであると考える。このため、難病医療提供体制における移行期医療に係る医療機関の位置付けを改めて検討する必要があるのではないかと考えられる。

## (5) 自律・自立支援の実施

---

現状、「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」においては、自律・自立支援は、移行期医療支援センターの機能とされている。しかし、実際に移行期医療支援センターを設置している都道府県は、管内で1か所の設置であり、移行期医療支援センターにおいて、個々の患者の自律・自立支援を行うのは困難であると思慮される。都道府県向け実態調査においても小児慢性特定疾病児童等自立支援事業以外の自律・自立支援を行っていない割合は82.8%と高く、そのうち自律・自立支援を行っていない理由は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施しているから」と回答した割合が79.2%であった。

このため、自律・自立支援は、幼少期からの治療を担当しており、場合によっては成人後も継続に関わることがあるため、各小児期医療機関が担うことが有効ではないか。その際、都道府県等が実施している、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携も効果的ではないか。

さらに、移行する際、患者や保護者に紹介状や診療情報提供書のみを持たせ、患者や保護者も移行の意味を十分に理解せずに、成人期医療機関に来院する場合がある。このような状況では移行は困難であり、より早期から移行期医療支援について患者に説明することや、患者や家族の実態に応じて早い段階から移行を検討し始めることも小児期医療機関の役割として必要ではないか。

## (6) 移行期医療支援をコーディネートする存在

---

医療機関向けヒアリングでは、成人期医療機関は臓器別の診療科においては、診療可能であるが、小児期医療機関のように総合診療医ではないため、疾患を総合的に診られない。総合診療科や総合診療医が増え始めてきたが、小児期医療機関と同様の役割を果たすのは難しいのではないか。このため、小児期医療機関が主として移行をコーディネートしながら、成人期医療機関の診療科に診てもらおうという併診をする体制が必要という声があった。

また、保護者及び本人向けヒアリングでは、移行に際して将来の見通しを立ててくれる存在が必要であるという声があった。

これらを踏まえると、患者が移行に対して将来の見通しを立てられるような仕組みが必要だと考えられる。患者が将来について能動的に考え、円滑に移行を進めるためには、小児科医だけではなく、医療ソーシャルワーカー（MSW）やピアカウンセラー等が組織として患者をサポートする体制があると効果的ではないか。

小児期医療機関が保護者及び本人に移行の必要性に関する説明を行い、患者の特性に応じて、小児期医療機関と併診できる体制を整えることも一案ではないか。



## 付録

### 付録 1 実態把握調査の調査依頼文

#### ① 医療機関向け実態把握調査依頼文

令和 6 年 10 月吉日

各都道府県

難病診療連携拠点病院

難病診療分野別拠点病院

難病医療協力病院

御中

PwC コンサルティング合同会社

### 令和 6 年度厚生労働省難病等制度推進事業：移行期医療支援体制実態調査

#### 医療機関向け実態把握調査へのご協力をお願い

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和 6 年度難病等制度推進事業の国庫補助受け、「移行期医療支援体制実態調査」事業を実施しております。本事業では、難病診療連携拠点病院等と移行期医療支援※との関連性を把握し、移行期医療支援における施策検討の基礎資料とするため、各都道府県の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院（主に地域連携室または患者センター）を対象とし、移行期医療支援の取組状況等に関する実態把握調査を実施いたします。

（※移行期医療支援とは、慢性疾患を抱える児童が年齢に応じてから成人診療科に移行する際に、小児科から成人診療科へ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を指しています。）

調査結果につきましては、報告書として取りまとめ、国における今後の検討の基礎資料とすることを想定しております。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

なお、都道府県におかれましては、管内の「難病診療連携拠点病院」、「難病診療分野別拠点病院」及び「難病医療協力病院」に対して、本依頼文及び調査票をお送りくださいますよう、重ねてお願い申し上げます。

#### 記

##### 1. 調査目的

今後の難病医療提供体制を活用した支援を検討するため、各医療機関の難病医療提供体制の実態を把握する

##### 2. 調査対象

各都道府県の「難病診療連携拠点病院」、「難病診療分野別拠点病院」、「難病医療協力病院」の地域連携室または患者センターのご担当者様

### 3. 調査内容

設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。  
また、本調査は5分から7分程度で回答いただけます。

- ・ 移行期医療支援の取組状況
- ・ 移行期医療支援が必要な患者の紹介
- ・ 他機関との連携状況
- ・ 移行期医療支援における課題

### 4. 回答方法

以下の URL もしくは二次元バーコードから調査票 (Excel) をダウンロードし、回答を入力の上、下記回答先のメールアドレスまでご提出をお願いいたします。

【URL】

<http://raredisease.researchworks.co.jp/>

【二次元バーコード】



### 5. 回答期日

2024 年 11 月 25 日（月）までにご回答をお願いいたします。

### 6. 回答先

移行期医療支援体制実態調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）

rare\_disease@researchworks.co.jp

※各医療機関から直接上記へ送付してください。都道府県単位で取りまとめる必要はありません。

### 7. 調査結果の活用方法

- ・ 調査結果は事業報告書に取りまとめ、国において、難病医療提供体制を活用した支援検討の基礎情報として活用されます。
- ・ 事業報告書は令和7年4月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ・ 今回ご協力いただいたご回答から、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計し、分析いたします。

皆様におかれましては、通常業務でご多忙を極めるところ更なるお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますようよろしくお願い申し上げます。

以上

#### 【問合せ先】

移行期医療支援体制実態調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）

rare\_disease@researchworks.co.jp

TEL：050-8881-4435（平日午前10時～12時/午後1時～5時（土日・祝日を除く））

#### 【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部

難病等制度推進事業事務局

担当者：当新、水谷、中辻

## ② 保護者及び本人向けアンケート調査依頼文

令和6年11月吉日

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 ご担当者様  
会員の皆様

PwC コンサルティング合同会社

### 令和6年度厚生労働省難病等制度推進事業：移行期医療支援体制実態調査

#### 小児慢性特定疾病児童の保護者及び本人向け実態把握調査へのご協力のお願い

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和6年度難病等制度推進事業の国庫補助を受け、「移行期医療支援体制実態調査」事業を実施しております。本事業では、小児科から成人期診療科への移行における取組状況や課題の基礎情報とするため、小児慢性特定疾病のある方の保護者様や、過去に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた20歳以上の方またはその保護者様を対象とし、小児科から成人期診療科への移行に関する実態把握のためのアンケート調査を実施いたします。

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

なお、患者団体様におかれましては、ご所属の会員様に対して、本依頼文及び調査票をお送りくださいますよう、重ねてお願い申し上げます。

#### 記

##### 1. 調査目的

小児科から成人診療科への移行についての認知度や困りごと、取組状況等を把握するとともに、保護者様や当事者の方の視点からの課題を抽出する

##### 2. 調査対象

本調査では、以下に当てはまる方にご回答をお願いしております。

ご本人様に回答いただく場合：

- ・ 18歳もしくは19歳で、小児慢性特定疾病のある方
- ・ 過去に小児慢性特定疾病があった20歳以上の方

保護者様に回答いただく場合：

- ・ 小児慢性特定疾病のある方のうち、18歳未満の方の保護者様
- ・ 小児慢性特定疾病のある方のうち、18歳もしくは19歳で、意思表示が難しい方の保護者様
- ・ 過去に小児慢性特定疾病があった20歳以上の方で、意思表示が難しい方の保護者様

##### 3. 調査内容

設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。

また、本調査は5分から7分程度で回答いただけます。

- ・ 移行期医療の認知度
- ・ 移行期医療支援における移行内容
- ・ 移行期医療の課題

#### 4. 回答方法

下記の調査票リンク（web 調査票）に回答を入力の上、送信ボタンを押下してください。

#### 5. 回答期日

2024年12月9日（月）までにご回答をお願いいたします。

#### 6. 回答先

以下の URL または二次元バーコードから回答フォームにお入りください。

URL : <https://smilesurvey.co/s/5b4e001c/o>

二次元バーコード：



#### 7. 調査結果の活用方法

- ・ 調査結果は事業報告書に取りまとめ、国において、保護者や及び当事者の移行期医療支援における取組状況や課題の基礎情報として活用されます。
- ・ 事業報告書は、令和7年4月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ・ 今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については個人が特定されないよう集計、分析いたします。

#### 8. 問い合わせ先

ご不明な点がございましたら、下記問い合わせ先よりお気軽にご連絡ください。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、本調査は国の施策検討のための重要なデータとなるため、調査にご協力いただけますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

以上

##### 【問合せ先】

移行期医療支援体制実態調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）

rare\_disease@researchworks.co.jp

TEL：050-8881-4435（平日午前10時～12時/午後1時～5時（土日・祝日を除く））

##### 【調査実施主体】



### ③ 自治体向け実態把握調査依頼文

令和6年10月吉日

都道府県  
移行期医療支援担当部署  
ご担当者様

PwC コンサルティング合同会社

## 令和6年度厚生労働省難病等制度推進事業：移行期医療支援体制実態調査

### 自治体向け実態調査へのご協力をお願い

このたび、PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和6年度難病等制度推進事業の国庫補助を受け、「移行期医療支援体制実態調査」事業を実施しております。本事業では移行期医療支援における施策検討の基礎資料とするため、都道府県を対象とし、移行期医療支援※に係る取組状況等に関する実態把握調査を実施いたします。

(※移行期医療支援とは、慢性疾患を抱える児童が年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する際に、小児科から成人診療科へ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を指しています。)

皆様におかれましては、ご多忙の折大変恐縮ですが、下記調査への回答にご協力いただけますようお願い申し上げます。

### 記

1. 調査目的  
移行期医療支援センターの設置や、移行期医療支援や難病医療提供体制との連携について、自治体における取組状況や課題を抽出する
2. 調査対象  
都道府県の移行期医療支援担当部署ご担当者様
3. 調査内容  
設問内容は下記の構成となっており、選択式と記述式の設問となっております。  
また、本調査は5分から7分程度で回答いただけます。
  - ・ 移行期医療支援の取組内容

- 移行期医療支援センター等に関する支援内容
- 自律・自立支援の取組内容
- ・ 移行期医療支援における課題
  - 移行期医療支援センター等に関する課題
  - 自律・自立支援における課題

4. 回答方法

別添調査票（Excel）に回答を入力の上、下記回答先のメールアドレスまでご返送ください。

5. 回答期日

2024 年 11 月 25 日（月）までにご回答をお願いいたします。

6. 回答先

移行期医療支援体制実態調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）  
rare\_disease@researchworks.co.jp

7. 調査結果の活用方法

- ・ 調査結果については、事業報告書として取りまとめ、国において、難病医療提供体制を活用した支援検討の基礎情報として活用されます。
- ・ 事業報告書は令和 7 年 4 月以降に弊社のウェブサイトに掲載いたします。また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。
- ・ 今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計、分析いたします。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

以上

【問合せ先】

移行期医療支援体制実態調査 回収事務局（株式会社リサーチワークス）  
rare\_disease@researchworks.co.jp  
TEL：050-8881-4435（平日午前 10 時～12 時/午後 1 時～5 時（土日・祝日を除く））

【調査実施主体】

PwC コンサルティング合同会社 公共事業部  
難病等制度推進事業事務局  
担当者：当新、水谷、中辻

## 付録2 実態把握調査の調査票

### ① 医療機関向け実態把握調査調査票

#### 令和6年度厚生労働省難病等制度推進事業：移行期医療支援体制実態調査 医療機関向け実態把握調査

##### <調査の趣旨等>

- ※ 本調査は、難病診療連携拠点病院等と移行期医療支援との関連性を把握し、移行期医療支援における施策検討の基礎資料とするため、各医療機関の難病医療提供体制の実態を把握することを目的として実施するものです。

##### 【調査対象】

各都道府県の「難病診療連携拠点病院」、「難病診療分野別拠点病院」、「難病医療協力病院」の地域連携室または患者センターのご担当者

##### 【回答期日】

2024年11月25日（月）までにご回答をお願いいたします。

## 【回答方法】

本調査票（Excel）に回答を入力の上、ファイルを下記回収事務局にご返送

- ※ ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計し、分析いたします。  
調査結果は事業報告書として取りまとめ、令和 7 年 4 月以降に  
PwCコンサルティング合同会社のウェブサイトに掲載いたします。  
また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、  
調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

回収事務局メールアドレス	rare_disease@researchworks.co.jp
--------------	----------------------------------

## 【お問い合わせ先】

本調査の目的や内容、データの取扱い、ご回答方法等についてご不明な点などがありましたら、  
以下までお問い合わせください。

問い合わせ先	移行期医療支援体制実態調査 回収事務局 (株式会社リサーチワークス)
メールアドレス	rare_disease@researchworks.co.jp
電話番号	050-8881-4435 (平日午前 10 時～12 時/午後 1 時～5 時 (土日・祝日を除く) )

## 調査実施主体

PwCコンサルティング合同会社 公共事業部  
難病等制度推進事業事務局  
担当者：当新、水谷、中辻

## 1.基本情報

貴院の基本的な情報について伺います。

Q1. 医療機関名をご回答ください。

▼ 回答欄に文字を入力してください

--

Q2. 貴院の病床数をご回答ください。

▼ 回答欄に文字を入力してください

病床数		床
-----	--	---

Q3. 貴院の所在地（都道府県）をご回答ください。

▼ プルダウンリストから選択してください

貴院の所在地（都道府県）	
--------------	--

Q4. 貴院が該当する難病医療提供体制上の位置づけを選択してください。

<選択肢>

1. 難病診療連携拠点病院
2. 難病診療分野別拠点病院
3. 難病医療協力病院

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q5. 回答者ご自身の職種を選択してください。

<選択肢>

1. 医師 ⇒ Q6. に回答してください
2. 看護師 ⇒ Q6. に回答してください
3. 医療ソーシャルワーカー（MSW）
4. 難病相談支援員/難病診療連携コーディネーター
5. 医療事務、地域連携室事務
6. その他医療職
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答						
1	2	3	4	5	6	7

「7. その他」の具体的な内容

Q6. Q5. で「1. 医師」「2. 看護師」と回答した方に伺います。

回答される方が所属する医療機関の診療科名をご回答ください。

※ 小児科以外の方に回答をお願いしています

▼ 回答欄に文字を入力してください

診療科名		科
------	--	---

Q7. 貴院は、移行期医療支援※をご存じですか。

※ 移行期医療支援とは、慢性疾患を抱える児童が年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する際に、小児科から成人診療科へ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を指す。

<選択肢>

1. よく知っている
2. ある程度知っている
3. あまり知らない
4. 知らない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q8. 貴院のある都道府県に移行期医療支援センターはありますか。

また、ある場合、貴院と移行期医療センターとの程度連携していますか。

※ 都道府県内に移行期医療センターがない場合は、4を選択してください

<選択肢>

1. 既にあり、密接に連携している
2. 既にあるがあまり連携できていない
3. 既にあるが全く連携できていない
4. まだ設立されていない
5. わからない
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「6. その他」の具体的な内容

Q9. 貴院では独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置していますか。

<選択肢>

1. 設置している
2. 設置していない
3. 現在は設置していないが、今後設置する予定
4. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「4. その他」の具体的な内容

## 2. 移行期医療支援の支援内容等

Q10. 都道府県が移行期医療支援センターを設置する際に、こういった機関に委託するのが適切だと考えられますか。

<選択肢>

1. 小児期医療機関 ⇒ Q11. に回答してください
2. 成人期医療機関 ⇒ Q11. に回答してください
3. 総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関） ⇒ Q11. に回答してください
4. NPO法人など医療機関以外
5. 委託の必要性はなく、行政機関が実施することが適当である
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容

Q11. Q10. で「1. 小児期医療機関」「2. 成人期医療機関」「3. 総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」と回答した方に伺います。  
都道府県が移行期医療支援センターを設置する際に、Q10. で選択した機関のうち、どの部門に委託するのが適切だと考えられますか。

<選択肢>

1. 難病支援部門
2. 地域連携部門
3. 患者支援部門
4. 新たな部門を設置する
5. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答				
1	2	3	4	5

「5. その他」の具体的な内容



Q12. Q7. で 移行期医療支援について「1. よく知っている」「2. ある程度知っている」と回答した方に伺います。  
移行期医療支援について知ったきっかけは何ですか。

<選択肢>

1. 患者からの相談
2. 他の医療機関からの相談
3. 症例カンファレンス
4. 学会
5. 自治体からの情報提供
6. 移行期医療支援センターからの紹介
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

「7. その他」の具体的な内容

Q13. Q7. で 移行期医療支援について「1. よく知っている」「2. ある程度知っている」と回答した方に伺います。  
移行期医療支援について取り組んでいますか。

<選択肢>

1. 取り組んでいる ⇒ Q14. に回答してください
2. 取り組んでいない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q14. Q13. で「1. 取り組んでいる」と回答した「移行期医療支援について取り組んでいる」方に伺います。  
移行期医療支援として取り組んでいる内容は何か。

<選択肢>

1. 院内に移行支援外来や移行支援部門を設置している ⇒ Q15. に回答してください
2. 他医療機関に移行期医療支援について情報を取得するために連絡を取る
3. 移行期医療支援センターに移行期医療支援について情報を取得するために連絡を取る
4. 移行前に小児期医療機関と連携して、医療移行計画を作成する
5. 移行期医療支援が必要な患者を受け入れる
6. 患者の受け入れ後、成人期医療機関と小児期医療機関とで併診する
7. 患者本人が、症状や服薬について自ら説明できるよう指導する
8. 患者の受け入れ後、本人が自立・自律した生活が送れるよう支援する
9. 患者の日常生活支援として、障害福祉サービス等の適切な社会資源に繋げる
10. 家族の生活上の課題を支援する
11. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答										
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11

「11. その他」の具体的な内容

Q15. Q14. で「1. 院内に移行支援外来または移行支援部門を設置している」と回答した方に伺います。  
貴院の移行支援外来ではどのような支援を実施していますか。

<選択肢>

1. 自身の疾病理解を促進させるための支援
2. 自分で投薬を管理できるようになるための支援
3. 自分で体調や状態を話せるようになるための支援
4. 病状が悪くなった時に周りの人にサポートを求められるようになるための支援
5. 自分で疾病を話せるようになるための支援
6. 病気や治療、検査について説明を受けられるための支援
7. 自身の体調に合わせた対処ができるようになるための支援
8. 治療について情報を集めて自分で決められるようになるための支援
9. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答								
1	2	3	4	5	6	7	8	9

「9. その他」の具体的な内容

Q16. Q13. で「1. 取り組んでいる」と回答した「移行期医療支援について取り組んでいる」方に伺います。  
移行期医療支援に取り組んでいる場合、どのような分野で取り組みが進んでいますか。

<選択肢>

- |            |                       |
|------------|-----------------------|
| 1. 悪性新生物   | 9. 血液疾患               |
| 2. 慢性腎疾患   | 10. 免疫疾患              |
| 3. 慢性呼吸器疾患 | 11. 神経・筋疾患            |
| 4. 慢性心疾患   | 12. 慢性消化器疾患           |
| 5. 内分泌疾患   | 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 |
| 6. 膠原病     | 14. 皮膚疾患              |
| 7. 糖尿病     | 15. 骨系統疾患             |
| 8. 先天性代謝異常 | 16. 脈管系疾患             |

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答							
1	2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15	16

Q17. Q13. で「1. 取り組んでいる」と回答した「移行期医療支援について取り組んでいる」方に伺います。  
移行期医療支援に取り組んでいる場合、どのような分野で取り組みが進んでいませんか。

<選択肢>

- |            |                       |
|------------|-----------------------|
| 1. 悪性新生物   | 9. 血液疾患               |
| 2. 慢性腎疾患   | 10. 免疫疾患              |
| 3. 慢性呼吸器疾患 | 11. 神経・筋疾患            |
| 4. 慢性心疾患   | 12. 慢性消化器疾患           |
| 5. 内分泌疾患   | 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 |
| 6. 膠原病     | 14. 皮膚疾患              |
| 7. 糖尿病     | 15. 骨系統疾患             |
| 8. 先天性代謝異常 | 16. 脈管系疾患             |

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答							
1	2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15	16

### 3. 移行期の紹介

Q18. 貴院にて、移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことはありますか。

<選択肢>

1. ある ⇒ Q19. に回答してください
2. ない
3. 不明

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q19. Q18. で「1. ある」と回答した「移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことはある」方に伺います。  
移行期医療支援が必要な患者を受け入れた場合、  
どのような経緯で患者が貴院を受診するに至りましたか。

<選択肢>

1. 普段から連携している他の小児医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた
2. 普段から連携していない他の小児医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた
3. 同一医療機関内の小児診療科から連絡があったあるいは紹介されてきた
4. 患者や家族から直接連絡があったあるいは紹介されてきた
5. 患者が通っていた小児期医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた
6. 他の成人期医療機関から連絡があったあるいは紹介されてきた
7. 移行期医療支援センターから連絡があったあるいは紹介されてきた
8. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
9. わからない

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答								
1	2	3	4	5	6	7	8	9

「8. その他」の具体的な内容

#### 4. 他機関連携

Q20. Q13. で「1. 取り組んでいる」と回答した「移行期医療支援について取り組んでいる」方に伺います。  
小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、  
難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることを知っていますか。

<選択肢>

1. 知っている
2. 知らない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q21. Q13. で「1. 取り組んでいる」と回答した「移行期医療支援について取り組んでいる」方に伺います。  
移行期医療支援について、他機関との連携を行っていますか。

<選択肢>

1. 行っている ⇒ Q22. ～ Q23. に回答してください
2. 行っていない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q22. Q21. で「1. 行っている」と回答した「移行期医療支援として他機関との連携を行っている」方に伺います。  
他機関との連携を行っている場合、どのような連携をしていますか。

<選択肢>

1. 定期的な打ち合わせをしている
2. 移行期医療支援における診療の連携体制がある
3. 症例カンファレンスを実施する機会がある
4. 移行する/した患者について相談する
5. 移行期医療支援に関する研修や勉強会を実施している
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容

Q23. Q21. で「1. 行っている」と回答した「移行期医療支援として他機関との連携を行っている」方に伺います。  
他機関との連携を行っている場合、どのようなきっかけで連携を始めましたか。

<選択肢>

1. 移行医療診療連携体制の関係性（施設間契約、診療科間連携等）があったため
2. 移行支援外来を設置する際に交流があったため
3. 移行支援プログラムを実施する際に交流があったため
4. 症例カンファレンスを実施する際に交流があったため
5. 患者を紹介した・紹介されたため
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容



## 5. 課題

Q24. 移行期医療支援を行う際にどのような課題がありますか。

※ 課題がない場合は13を選択してください

<選択肢>

1. 患者や家族の移行期医療に関するリテラシーが低い
2. 患者や家族が、新しい病院や新しい医師へ不信感をもっている
3. 小児期医療機関において移行期医療支援の認識が遅れており、連携が遅れている
4. 成人期医療機関では、小児期発症の疾患がある方への対応が難しい
5. 当院では人手不足である
6. 移行期医療支援として何から始めていいかわからない
7. 移行期医療支援として患者との接し方が分からない
8. 他医療機関などの関係者と連携がとれていない
9. 適切な移行先が見つからないことがある
10. バックベットの確保が困難な場合がある
11. 何から始めてよいかわからない
12. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
13. 課題はない

Q25. 他機関との連携を行う際には、どのような課題がありますか。

<選択肢>

1. 移行期医療支援について意欲的に取り組んでいる機関が少なく、情報取得が難しい
2. 他機関との連携のきっかけがなく、連携が難しい
3. 何から始めてよいかわからない
4. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
5. 課題はない

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答				
1	2	3	4	5

「4. その他」の具体的な内容

Q26. 今後移行期医療支援施策を進めるためには、どのような施策が考えられますか。

<選択肢>

1. 患者や家族に対して小児慢性特定疾病を持つ患者のための成人移行支援コアガイドを普及する
2. 学会等で、小児期医療機関や成人期医療機関に移行期医療支援について理解を深めていただく
3. 他機関と連携するきっかけが生まれる機会を設ける
4. 移行期医療支援を実施できている他機関を知る機会がある
5. 成人期医療機関で疾患に詳しい方を把握する
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
7. 施策はない

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答						
1	2	3	4	5	6	7

「6. その他」の具体的な内容

## ② 保護者及び本人向けアンケート調査調査票

### 【このアンケートについて】

PwCコンサルティング合同会社では、慢性疾病を抱える児童の、小児科から成人診療科への移行における取組状況や課題を把握するため、小児慢性特定疾病のある方の保護者様や、過去に小児慢性特定疾病のあった20歳以上の方またはその保護者様を対象に、アンケート調査を行っております。

調査対象に該当する方は、ご多忙の折大変恐縮ですが、アンケート調査へのご協力をお願い申し上げます。

※今回ご協力いただいたご回答からは、個人情報収集いたしません。また、ご協力いただいたご回答については個人が特定されないよう集計、分析いたします。

### 【調査対象】

本アンケートは、以下に当てはまる方にご回答をお願いしております。

#### ＜ご本人様に回答いただく場合＞

- ・ 18歳もしくは19歳で、小児慢性特定疾病のある方
- ・ 過去に小児慢性特定疾病があった20歳以上の方

#### ＜保護者様に回答いただく場合＞

- ・ 小児慢性特定疾病のある方のうち、18歳未満の方の保護者様
- ・ 小児慢性特定疾病のある方のうち、18歳もしくは19歳で、意思表示が難しい方の保護者様
- ・ 過去に小児慢性特定疾病があった20歳以上の方で、意思表示が難しい方の保護者様

### 【移行期医療とは】

アンケート中、「移行期医療」という言葉が出てきます。移行期医療とは、慢性疾患を抱える児童が年齢に応じて小児科から成人診療科に移行する際に、小児科から成人診療科へ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を指します。

## 1. 基本情報

**Q1** 回答される方をお答えください（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 保護者

☐ 2 本人

**Q2**

年齢をお答えくださいをお答えください（あてはまるもの1つを選択）

※保護者の方はお子様のご年齢を、ご本人様はご自身のご年齢を回答してください

☐ 1 10歳以下☐ 2 11-15歳☐ 3 16-19歳☐ 4 20-29歳☐ 5 30-39歳☐ 6 40歳以上**Q3**

居住地（都道府県）をお答えください（あてはまるもの1つを選択）

選択してください ▼

**Q4**

疾患群名をお答えください（あてはまるもの1つを選択）

※複数の疾患があるかたは主な疾患群の一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答してください

☐ 1 悪性新生物☐ 2 慢性腎疾患☐ 3 慢性呼吸器疾患☐ 4 慢性心疾患☐ 5 内分泌疾患☐ 6 膠原病☐ 7 糖尿病☐ 8 先天性代謝異常☐ 9 血液疾患☐ 10 免疫疾患☐ 11 神経・筋疾患☐ 12 慢性消化器疾患☐ 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群☐ 14 皮膚疾患☐ 15 骨系統疾患☐ 16 脈管系疾患

**Q5** 疾患名をお答えください

**Q6** 疾患の発症年齢をお答えください（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 10歳以下

☐ 2 11-15歳

☐ 3 16-19歳

☐ 4 20-29歳

☐ 5 30-39歳

☐ 6 40歳以上

**Q7** 障害の有無ををお答えください（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 身体障害

☐ 2 知的障害

☐ 3 精神障害（発達障害、高次脳機能障害を含む）

☐ 4 該当なし

**Q8** 受診している医療機関の種類をお答えください（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 小児科

☐ 2 成人科

☐ 3 両方

☐ 4 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q9** 利用している福祉サービスはありますか（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 児童発達支援

☐ 2 放課後等デイサービス

☐ 3 居宅訪問型児童発達支援

☐ 4 保育所等訪問

☐ 5 障害児入所施設

☐ 6 居宅介護（ホームヘルプ）

☐ 7 重度訪問介護

☐ 8 同行援護

☐ 9 行動援護

☐ 10 療養介護

☐ 11 生活介護

☐ 12 施設入所支援

☐ 13 自立生活援助

☐ 14 共同生活援助（グループホーム）

☐ 15 短期入所（ショートステイ）

☐ 16 該当なし

☐ 17 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q10** 利用している医療サービスはありますか（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 訪問診療

☐ 2 訪問看護

☐ 3 訪問リハビリ

☐ 4 訪問歯科診療

☐ 5 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q11** 急に病状が悪化した時や入院が必要となった時のために、入院ベッドを準備していただける病院を、常に確保しておく必要がある状況ですか（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 はい

☐ 2 いいえ

## 2. 移行期医療の認知

**Q12** 成人になると、小児期医療機関から成人に適した医療環境に移っていくこと（以下、移行期医療）の重要性をご存知ですか（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 知っており、内容を理解している

☐ 2 話を聞いたことがある程度で知っている

☐ 3 知らない

**Q13** 移行期医療を知ったきっかけをお答えください（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 家族・知人の紹介

☐ 2 自身によるインターネット検索

☐ 3 かかりつけの小児科からの紹介

☐ 4 移行期医療センターからの紹介又は広報

☐ 5 患者会からの紹介又は広報

☐ 6 自治体の周知・広報

☐ 7 ピアサポートの場

☐ 8 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q14** 移行期医療に係る情報収集において、どのような機会があれば良いと考えますか（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 かかりつけの小児科からの説明

☐ 2 移行期医療支援センターからの周知

☐ 3 自治体からの周知

☐ 4 医療機関からの周知

☐ 5 国からの周知

☐ 6 患者会からの周知

☐ 7 ピアサポートの場での周知

☐ 8 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q15** 移行期医療について、どのような情報を知りたいですか（あてはまるもの全てを選択）

☐ 1 移行期医療支援の内容について

☐ 2 移行期医療支援の必要性について

☐ 3 移行期医療支援の相談先について

☐ 4 移行期医療支援を受けられる場所について

☐ 5 その他（具体的な内容をご入力ください）

### 3. 移行期医療の開始有無

**Q16** 小児科から成人期医療機関へ移行していますか（あてはまるもの1つを選択）

\* 移行 = 小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいう。

\* 移行開始 = 上記のプロセスを始めたことをいう。

\* 移行完了 = 上記のプロセスを経て、成人期医療機関に通っている状態をいう。

☐ 1 すでに移行が完了している

☐ 2 すでに移行し始めている

☐ 3 すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった

☐ 4 まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である

☐ 5 まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない



**Q17** 小児科から成人期医療機関に移行したきっかけは何ですか（あてはまるものを全てを選択）

☐ 1 かかりつけ医からの勧め

☐ 2 家族や知人からの勧め

☐ 3 自治体からの勧め

☐ 4 移行期医療センターからの勧め

☐ 5 将来的に成人期医療機関で診てもらう方が良かったこと

☐ 6 かかりつけの小児科への不満

☐ 7 患者会の勧め

☐ 8 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q18** 小児科から成人期医療機関への移行を意識した※おおよその年齢は何歳ですか（あてはまるもの1つを選択）

※例：移行期医療について考え始める、病院を調べ始める 等

☐ 1 10歳以下

☐ 2 11-15歳

☐ 3 16-19歳

☐ 4 20-29歳

☐ 5 30-39歳

☐ 6 40歳以上

**Q19** 小児科から成人期医療機関への移行として行動を開始した※おおよその年齢は何歳ですか（あてはまるもの1つを選択）

※例：医療機関等に相談をする 等

☐ 1 10歳以下

☐ 2 11-15歳

☐ 3 16-19歳

☐ 4 20-29歳

☐ 5 30-39歳

☐ 6 40歳以上

**Q20** 小児科から成人期医療機関への移行を完了した年齢は何歳ですか（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 10歳以下

☐ 2 11-15歳

☐ 3 16-19歳

☐ 4 20-29歳

☐ 5 30-39歳

☐ 6 40歳以上

**Q21** 小児科から成人期医療機関に移行を開始する予定の年齢は何歳ですか（あてはまるもの1つを選択）

☐ 1 10歳以下

☐ 2 11-15歳

☐ 3 16-19歳

☐ 4 20-29歳

☐ 5 30-39歳

☐ 6 40歳以上

**Q22** 小児科から成人期医療機関に移行していない理由は何ですか（あてはまるもの全てを選択）  
※選択肢2、3について、ご本人が回答されている場合は「子ども」を「自分」と読み替えてご回答ください  
※選択肢14について、ご本人がご回答されている場合は「子どもが自分で」を「自分で」に読み替えてご回答ください

☐ 1 まだ成人期医療を開始する年齢ではないから

☐ 2 子どもと成人期医療機関との相性が悪いから

☐ 3 子どもが移行期医療を嫌がっているから

☐ 4 かかりつけ医に成人期医療機関への移行を反対されているから

☐ 5 かかりつけ医に診続けてほしいから

☐ 6 自宅が成人期医療機関から離れているから

☐ 7 複数の医療機関で診てもらう時間的余裕がないから

☐ 8 複数の医療機関で診てもらう経済的余裕がないから

☐ 9 地域に診てくれる医者がいないから

☐ 10 小児科と成人期医療機関との連携が不足しているから

☐ 11 成人期医療機関の対応が不十分であるから

☐ 12 移行期医療の必要性を感じないから

☐ 13 小児科にて対応可能と考えているから

☐ 14 子どもが自分で成人期医療機関に通えないから

☐ 15 その他（具体的な内容をご入力ください）

#### 4. 移行期医療の課題

- Q23** 小児科から成人期医療機関に移行する上で困っていること、または困ったことはありますか（あてはまるものを全てを選択）  
※選択肢 8 について、ご本人にご回答されている場合は「子どもが自分で」を「自分で」に読み替えてご回答ください  
※特にない場合は11を選択してください

☐ 1 成人期医療機関への移行の準備方法がわからない

☐ 2 移行期医療について、相談できる人がいない

☐ 3 移行先の医療機関が決まる目途がたっていない

☐ 4 小児科と成人科との連携が取れていない

☐ 5 移行について、子ども又は親から反対を受けている

☐ 6 移行についてかかりつけ医から反対を受けている

☐ 7 移行期医療について情報収集の方法がわからない

☐ 8 子どもが自分で成人期医療機関に通えない

☐ 9 子どもが疾患について自分で説明できない

☐ 10 子どもが自分で服薬管理できない

☐ 11 特になし

☐ 12 その他（具体的な内容をご入力ください）

- Q24** 小児科から成人期医療機関に移行する際に困っていることを相談したことがありますか。ある場合、どこに相談しましたか（あてはまるものを全てを選択）  
※相談したことがない場合は9を選択してください

☐ 1 小児期医療機関

☐ 2 成人期医療機関

☐ 3 家族・親族

☐ 4 友人

☐ 5 自治体

☐ 6 移行期医療支援センター

☐ 7 難病相談支援センター

☐ 8 患者会

☐ 9 相談しているところはない

☐ 10 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q25** 相談していない、または相談しなかった理由は何ですか（あてはまるものを全てを選択）

☐ 1 どこに相談したら良いかわからないから

☐ 2 相談できる場所がないから

☐ 3 相談を断られたから

☐ 4 相談しても解決しないと考えているから

☐ 5 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q26** 小児科から成人期医療機関に移行するにあたりどのような支援を受けましたか、または、受けたいですか（あてはまるものを全てを選択）

☐ 1 移行期医療に関する相談受付

☐ 2 移行先医療機関の確保に係る支援

☐ 3 体調管理

☐ 4 疾病の理解促進に係る支援

☐ 5 ピアサポート（小児科から成人期医療機関への移行を経験した当事者またはその家族等への相談、移行方法の共有等）

☐ 6 その他（具体的な内容をご入力ください）

**Q27** その他要望や困りごとがあれば、ご回答をお願いいたします。

### ③ 自治体向け実態把握調査調査票

#### 令和 6 年度厚生労働省難病等制度推進事業：移行期医療支援体制実態調査 自治体向け実態調査

##### <調査の趣旨等>

- ※ 本調査は、移行期医療支援における施策検討の基礎資料とするため、移行期医療支援センターの設置や、移行期医療支援や難病医療提供体制との連携について、自治体における取組状況や課題を抽出することを目的として実施するものです。

##### 【調査対象】

都道府県の移行期医療支援担当部署ご担当者様

##### 【回答期日】

2024年11月25日（月）までにご回答をお願いいたします。

## 【回答方法】

本調査票（Excel）に回答を入力の上、ファイルを下記回収事務局にご返送

- ※ ご協力いただいたご回答については、個人が特定されないよう集計し、分析いたします。  
調査結果は事業報告書として取りまとめ、令和7年4月以降に  
PwCコンサルティング合同会社のウェブサイトに掲載いたします。  
また、厚生労働省のホームページにも掲載される予定です。

皆様におかれましては、お忙しいところお手数をおかけしますこと大変恐縮でございますが、  
調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

回収事務局メールアドレス	rare_disease@researchworks.co.jp
--------------	----------------------------------

## 【お問い合わせ先】

本調査の目的や内容、データの取扱い、ご回答方法等についてご不明な点などがありましたら、  
以下までお問い合わせください。

問い合わせ先	移行期医療支援体制実態調査 回収事務局 (株式会社リサーチワークス)
メールアドレス	rare_disease@researchworks.co.jp
電話番号	050-8881-4435 (平日午前 10 時～12 時/午後 1 時～5 時 (土日・祝日を除く))

### 調査実施主体

PwCコンサルティング合同会社 公共事業部  
難病等制度推進事業事務局  
担当者：当新、水谷、中辻

## 1. 基本情報

Q1. 自治体名

Q2. 担当部署

## 2-1. 移行期医療支援内容

Q3. 都道府県として移行期医療支援センターを設置していますか。

<選択肢>

1. 設置している
2. 設置していない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q4. 当該都道府県内の医療機関が、独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置しているかどうか、把握していますか。

<選択肢>

1. 把握している
2. 把握していない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q5. 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けるため、難病医療提供体制の中に移行期医療支援が位置付けられていることをご存知ですか。

<選択肢>

1. 知っている
2. 知らない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q6. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。

難病医療提供体制に位置付けられている医療機関

（難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院）と

移行期医療支援センターの関わり（同一機関内での連携を含む）はありますか。

<選択肢>

1. ある

2. ない

▼ 上記 <選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q7. Q6. で「1. ある」と回答した「難病医療提供体制に位置付けられている医療機関との関わりがある」方に伺います。

難病医療提供体制に位置付けられている医療機関と移行期医療支援センターには、どのような関わりがありますか。

<選択肢>

1. 移行期医療支援センターが、移行期医療支援について難病医療提供体制に位置付けられている医療機関へ、相談・情報取得のために連絡をとる
2. 移行期医療支援センターが、難病医療提供体制に位置付けられている医療機関の実施する講演や研修会等に参加する
3. 移行期医療支援センターが、難病医療提供体制に位置付けられている医療機関より、患者の移行について具体的に指導・助言をもらう
4. 移行期医療支援センターが、小児期医療機関と難病医療提供体制に位置付けられている成人期医療機関との連携を促している
5. 移行期医療支援センターが、難病医療提供体制に位置付けられている医療機関に対して、個別の症例の移行期医療支援に関する相談・検討を行っている
6. 移行期医療支援センターが、難病医療提供体制に位置付けられている医療機関に対して、各医療圏における移行期医療支援体制に関する相談・検討を行っている
7. 難病医療提供体制に位置付けられている医療機関又は移行期医療支援センター主催の講演会・研修会を開催し、相互に協力している
8. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください



Q8. Q6. で「2. ない」と回答した「難病医療提供体制に位置付けられている医療機関との関わりがない」方に伺います。  
移行期[移行期医療支援センターが、難病医療提供体制に位置付けられている  
医療機関との連携を行っていないのはなぜですか。

<選択肢>

1. 難病医療提供体制に位置付けられている医療機関との連携の必要性を感じていないから
2. 難病医療提供体制に位置付けられている医療機関との連携のきっかけがないから
3. 移行期医療支援センターの業務が繁忙であり、連携をする余裕がないから
4. 難病医療提供体制に位置付けられている医療機関との連携の仕方がわからないから
5. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答				
1	2	3	4	5

「5. その他」の具体的な内容

Q9. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
移行期医療支援センターにおける移行期医療支援コーディネーターの人数を教えてください。

▼ 回答欄に数値を入力してください

	人
--	---

Q10. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
移行期医療支援コーディネーターの職種を教えてください。

<選択肢>

1. 医師
2. 看護師
3. 医療ソーシャルワーカー（MSW）
4. その他の医療職
5. 難病相談支援員
6. 難病診療連携コーディネーター
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答						
1	2	3	4	5	6	7

「7. その他」の具体的な内容

Q11. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
移行期医療支援コーディネーターは、専任・兼任のどちらですか。

<選択肢>

1. 専任（本業務のみ従事している）
2. 兼任（他の業務にも従事している）

▼ 上記<選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q12. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
移行期医療センターを設置した後、自治体として医療機関と移行期医療支援センターに  
どのように携わっていますか。

<選択肢>

1. 移行期医療支援に関する患者の動向や資源等の情報収集・整理
2. 移行期医療支援の広報・普及啓発
3. 関係者同士の会議の開催
4. 関係者同士の協議体の設置
5. 移行期医療支援体制整備に係る連携状況等の実態把握
6. センター事業の計画立案・実施・評価への関与
7. 移行期医療支援コーディネーターの資質向上に関する取組
8. 関与していない
9. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

Q13. Q3. で「2. 設置していない」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置していない」方に伺います。  
都道府県として移行期医療支援センターの設置を検討していますか。

<選択肢>

1. 検討している
2. 検討していない ⇒ Q14. へおすすみください

Q14. Q13. で「2. 検討していない」と回答した  
「自治体として移行期医療支援センターの設置を検討していない」方に伺います。  
移行期医療支援センターの設置を検討していないのはなぜですか。

<選択肢>

1. 自治体の職員が足りていないため
2. センターの設置・運営に係る予算を確保できないため
3. 検討に必要な関係者を把握していないため
4. 委託先が見つからないため
5. 移行期医療支援センターの設置は義務ではなく、自治体として必要性を感じていないため
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容

--

Q15. 移行期医療支援センターの設置以外で移行期医療支援を行っていますか。

<選択肢>

1. 行っている ⇒ Q16. へおすすみください
2. 行っていない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q16. Q15. で「1. 行っている」と回答した「移行期医療支援センターの設置以外で移行期医療支援を行っている」方に伺います。  
移行期医療支援センターの設置及びセンター内での実施事業以外で、どのような移行期医療支援を行っていますか。

<選択肢>

1. 疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報を把握し、  
成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対し公表
2. 小児科と成人科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援
3. 患者からの成人移行支援に関する相談や調整
4. 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討（個別のケース検討）
5. 移行期医療支援の普及啓発
6. 移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討事項に含む会議体がある  
⇒ Q17. へおすすみください
7. 移行期医療を医療計画等の計画に含めている
8. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

Q17. Q16. で「6. 移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討事項に含む  
会議体がある」を選択した方に伺います。  
会議体にはどのような職種の方が参加していますか。

<選択肢>

- |                     |                          |
|---------------------|--------------------------|
| 1. 小児科医師            | 9. 難病相談支援員               |
| 2. 成人診療科医師          | 10. 在宅医療の医師              |
| 3. 小児科の医師以外の医療職     | 11. クリニックの医師             |
| 4. 成人診療科の医師以外の医療職   | 12. 難病診療連携コーディネーター       |
| 5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 | 13. 相談支援専門員              |
| 6. 移行期医療支援コーディネーター  | 14. 医療ソーシャルワーカー（MSW）     |
| 7. 患者会              | 15. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください |
| 8. 医師会              |                          |

Q18. 移行期医療支援を行うために連携している関係機関はありますか。

<選択肢>

1. ある ⇒ Q19. へおすすみください
2. ない

Q19. Q18. で「1. ある」と回答した「移行期医療支援を行うために連携している関係機関がある」方に伺います。  
移行期医療支援を行うために連携している場合、どのような関係者と連携していますか。

<選択肢>

- |                     |                          |
|---------------------|--------------------------|
| 1. 小児科医師            | 9. 難病相談支援員               |
| 2. 成人診療科医師          | 10. 在宅医療の医師              |
| 3. 小児科の医師以外の医療職     | 11. クリニックの医師             |
| 4. 成人診療科の医師以外の医療職   | 12. 難病診療連携コーディネーター       |
| 5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員 | 13. 相談支援専門員              |
| 6. 移行期医療支援コーディネーター  | 14. 医療ソーシャルワーカー（MSW）     |
| 7. 患者会              | 15. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください |
| 8. 医師会              |                          |

Q20. Q18. で「1. ある」と回答した「移行期医療支援を行うために連携している関係機関がある」方に伺います。  
移行期医療支援を行うために連携している場合、他機関とどのような連携を行っていますか。

<選択肢>

1. 会議を開催している
2. 移行期医療支援に関する勉強会・研修会を実施している
3. 自治体主催の講演会などに講師として登壇いただいている
4. 患者・家族及び医療機関等からの相談内容を共有している
5. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答				
1	2	3	4	5

「5. その他」の具体的な内容

--

Q21. 都道府県をまたいで医療機関を利用する患者の方もいらっしゃいますが、近隣の都道府県との連携の必要性を感じますか。

<選択肢>

1. 必要性を感じる
2. 必要性を感じない

▼ 上記<選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q22. Q21. で「1. 必要性を感じる」と回答した方に伺います。  
なぜ近隣の都道府県との連携の必要性を感じますか。

▼ 回答欄に文字または数値を入力してください

--

## 2-2.移行期医療支援内容（自律・自立支援）

Q23. 移行期医療支援に患者・家族の自律・自立支援が必要なことをご存知ですか。

※ 自律・自立支援：患者が自立した生活を送れるように患者自身の疾病理解や意思決定のために行う支援

<選択肢>

1. 知っている
2. 知らない

▼ 上記<選択肢> からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q24. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を実施していますか。

<選択肢>

1. 実施している
2. 実施していない
3. わからない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答

Q25. Q24. で「1. 実施している」と回答した  
「移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を実施している」方に伺います。  
移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けてどのような支援を実施していますか。

<選択肢>

1. 小児期医療機関と成人期医療機関の受診方法等の違いの理解促進のための支援
2. 保護者向けに成人期医療の必要性を問う講演会の実施
3. 薬剤の管理に関する支援
4. 患者の体調管理に関する支援
5. 子どもたちの疾病の理解促進に係る支援
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容

--

Q26. Q24. で「2. 実施していない」と回答した

「移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を実施していない」方に伺います。  
移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を実施していないのはなぜですか。

<選択肢>

1. 自律・自立に関する支援の必要性がわからないから
2. 具体的な自律・自立支援として何をしてよいかわからないから
3. 他業務に忙しく、自律・自立に関する支援を実施する余裕がないから
4. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答			
1	2	3	4

「4. その他」の具体的な内容

Q27. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、都道府県として自律・自立支援を実施していますか。

<選択肢>

1. 実施している ⇒ Q28. へおすすみください
2. 実施していない ⇒ Q29. へおすすみください
3. わからない

▼ 上記<選択肢>からあてはまるものを一つ選択してください

回答



Q28. Q27. で「1. 実施している」と回答した

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、自治体として自律・自立支援を実施している」方に伺います。  
都道府県としてどのような自律・自立支援事業を実施していますか。

<選択肢>

1. 成人期医療の療養生活支援体制の理解促進
2. 子どもたちの疾病の理解促進に係る支援
3. 自律・自立支援と移行期医療支援を結び付けた講演会等を実施
4. 子ども自身が自律・自立する必要性を周知する講演会や研修会を開く
5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

▼ あてはまるものに○をつけてください

回答					
1	2	3	4	5	6

「6. その他」の具体的な内容

Q29. Q27. で「2. 実施していない」と回答した

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、自治体として自律・自立支援を実施していない」方に伺います。  
都道府県として自律・自立支援事業を実施していないのはなぜですか。

<選択肢>

1. 自律・自立支援の必要性がわからないから
2. 具体的な自律・自立支援の内容がわからないから
3. 予算措置がないから
4. 他業務に忙しく、自律・自立支援を実施する余裕がないから
5. 自立支援は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で実施しているから
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください

### 3-1. 課題（医療体制整備）

Q30. 移行期医療支援センターを設置するにあたって、どのような課題がありますか。またはどのような課題がありましたか。

<選択肢>

1. 自治体職員の移行期医療に関する知識・ノウハウが不足している
2. 患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する
3. センターを設置するための適切な連携機関が不明
4. 関係者や関係機関の連携が不足している
5. 予算の確保が難しい
6. 委託先がない
7. 委託先への打診・調整が難航している
8. 何から実施してよいかわからない
9. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
10. 課題はない

Q31. 移行期医療支援センターを設置する際の課題を解決するために、どのような施策が必要だと考えられますか。またはどのような施策を行いましたか。

※ 特に課題がない場合は9を選択してください

<選択肢>

1. 自治体職員が移行期医療に関する知識を身につける機会がある
2. 患者や家族からの相談に対応できる移行期医療支援コーディネーターを育成・確保する
3. 関係者や関係機関が連携できる機会をつくる
4. 予算の確保のためにセンター設置の必要性を整理する
5. 設置主体の選定を相談できる機会がある
6. 国が移行期医療支援センターの設置を義務化、または移行期医療における法的整備を行う
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
8. わからない
9. 課題はない

Q32. 移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援を行うにあたって、どのような課題がありましたか。または、今後実施する場合、どのような課題があると考えられますか。

※ 特に課題がない場合は 8 を選択してください

<選択肢>

1. 疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握ができない
2. 小児慢性特定疾病の患者に対し、疾患ごとに対応可能な診療科・医療機関に関する情報の普及啓発方法が分からない
3. 関係機関との連携のきっかけがない
4. 相談受付体制の整備ができない
5. 医療機関に対する移行期医療支援の普及・啓発方法がわからない
6. 何から実施してよいかわからない
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
8. 課題はない

Q33. 移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援をする際の課題を解決するために、どのような施策が必要だと考えられますか。またはどのような施策が必要でしたか。

※ 特に課題がない場合は 9 を選択してください

<選択肢>

1. 他の好事例より、移行期医療支援のノウハウを取得する
2. 関係機関との連携の機会をつくる
3. 他の好事例より、相談受付体制の整備方法を知る
4. 関係機関間の連携調整をする仕組みをつくる
5. 移行期医療支援に関して相談できるネットワークを構築する
6. 協議会を開催する
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
8. わからない
9. 課題はない

Q34. 移行期医療の予算確保について、どのような課題がありますか。

※ 特に課題がない場合は 7 を選択してください

<選択肢>

1. センター設置の必要性を整理できない
2. 移行期医療の関係者間の同意が得られない
3. 財政当局にセンター設置の必要性を理解してもらえず、予算がつかなかった
4. 予算要求はしていない
5. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
6. わからない
7. 課題はない

Q35. Q3. で「1. 設置している」と回答した「移行期医療支援センターを自治体として設置している」方に伺います。  
各都道府県が考える、移行期医療支援センターを設置に必要な金額※を教えてください。（単位：万円）

※ 補助金額を反映しない、かかる費用の総額

▼ 回答欄に数値を入力してください

	万円
--	----

### 3-2. 課題（自律・自立支援）

Q36. 都道府県が自律・自立支援を実施するにあたって、どのような課題がありましたか。  
または、今後実施する場合、どのような課題がありますか。

※ 特に課題がない場合は 8 を選択してください

<選択肢>

1. 自律・自立支援の必要性がわからない
2. 患者の自律・自立支援の内容がわからない
3. 患者の自律・自立支援について対応できる人材が不足している
4. 予算の確保が難しい
5. 他の業務が忙しく、自律・自立支援を実施する余裕がない
6. 何から実施してよいかわからない
7. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
8. 課題はない

Q37. 都道府県が自律・自立支援を実施する際の課題を解決するために、どのような施策が必要だと考えられますか。  
またはどのような施策が必要でしたか。

※ 特に課題がない場合は 8 を選択してください

<選択肢>

1. 自律・自立支援に関する知識を身につける機会がある
2. 患者の自律・自立支援について対応できる人材を確保する
3. 予算の確保のために自律・自立支援の必要性を整理する
4. 自律・自立支援の必要性を知り、業務における優先度を高める
5. 自律・自立支援について困ったことを相談できる機会がある
6. その他 ⇒ 具体的な内容をご記入ください
7. わからない
8. 課題はない

令和 6 年度難病等制度推進事業

移行期医療支援体制実態調査

発 行 日：令和 7 年 3 月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社