

令和6年度難病等制度推進事業 課題番号2

## 移行期医療支援体制実態調査

# 調査結果一覧

PwCコンサルティング合同会社  
令和7年3月



# アジェンダ

1.	医療機関向け実態把握調査	03
	・概要・調査項目	03
	・単純集計	06
	・クロス集計	32
2.	保護者及び当事者向け調査	48
	・概要・調査項目	48
	・単純集計	51
	・クロス集計	79
3.	自治体向け実態把握調査	94
	・概要・調査項目	94
	・単純集計	97
	・クロス集計	131

# 1

## 医療機関向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1. 医療機関向け実態把握調査の概要

- 成人期医療機関（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）に対して、10月30日～11月25日に調査を実施し、635件の回答を回収しております。

調査目的	<ul style="list-style-type: none"><li>成人期医療機関における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、課題を抽出する</li><li>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、難病医療提供体制を活用した支援検討の基礎資料とする</li></ul>
調査対象	<ul style="list-style-type: none"><li>難病診療連携拠点病院（79機関）</li><li>難病診療分野別拠点病院（63機関）</li><li>難病医療協力病院（1,476機関）</li></ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"><li>調査票はExcel形式で作成した</li><li>厚生労働省を通じて各都道府県に調査票を配布し、各都道府県から調査対象に配布した</li><li>調査対象から直接事務局へ調査票を提出いただいた</li></ul>
調査期間	<ul style="list-style-type: none"><li>2024年10月30日～11月25日</li></ul>
回収数	<ul style="list-style-type: none"><li>635件（回収率39.2%）</li></ul>

## 2. 医療機関向け実態把握調査の主な調査項目

- 以下を調査項目として調査を実施しました。

分類	調査項目
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>

# 1

## 医療機関向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. 単純集計結果

- 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」に分けて整理しています。

## 単純集計の結果（全体の傾向）

- 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」の回答は50.7%、「取り組んでいる」の回答は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り組みが進んでいる分野は、「神経・筋疾患」が69.1%と最も多く、次いで「慢性心疾患」が38.1%が多い
- 移行期医療支援の取り組み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%と最も多く、次いで「神経・筋疾患」が38.1%が多い
- 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%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%が多い
- 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%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%が多い

## 1 - 2. 単純集計結果

- 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」に分けて整理しています。

### 単純集計の結果（全体の傾向）

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%と最も多く、次いで「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」が48.2%が多い

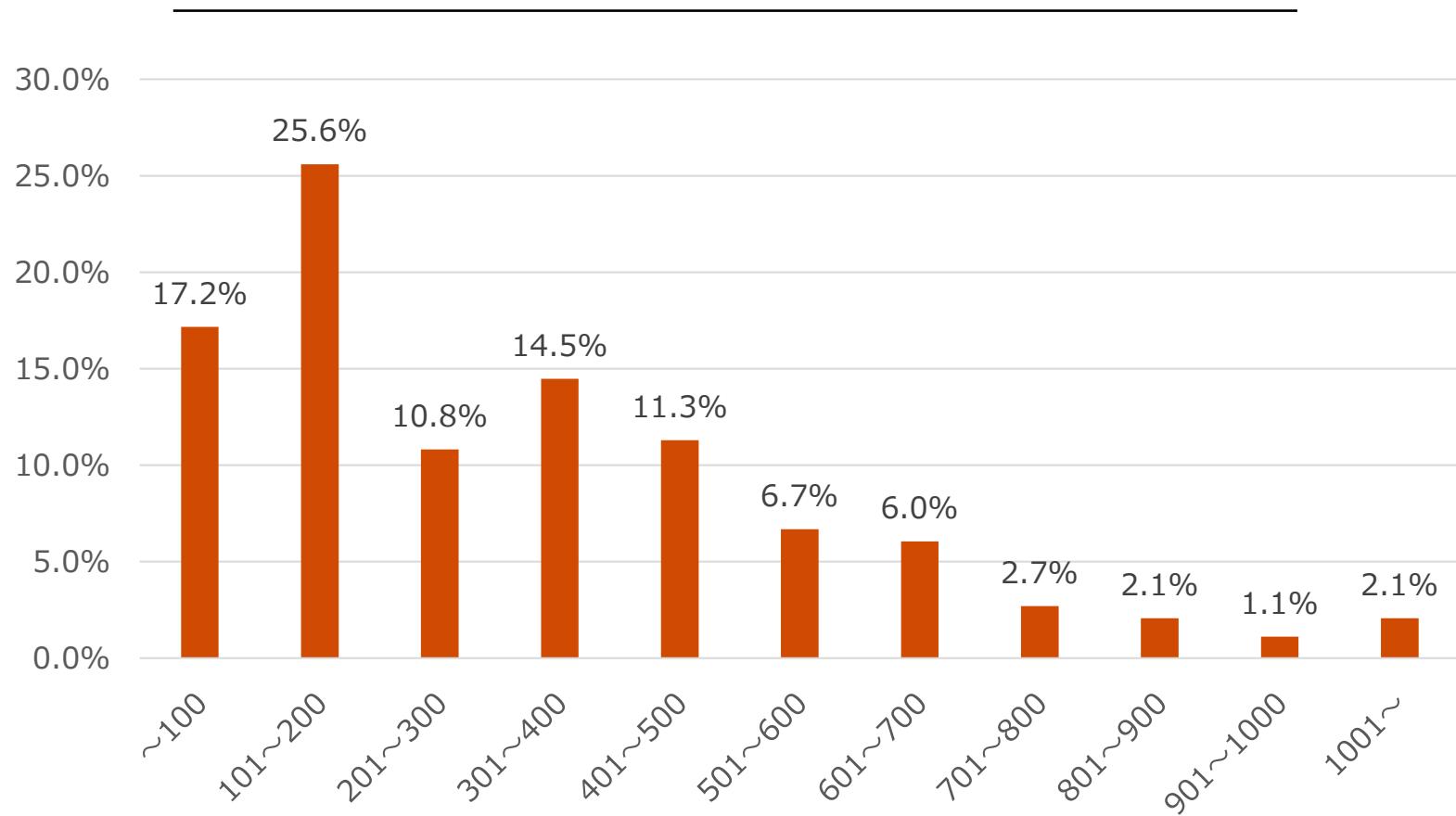
他機関との連携

- 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%
- 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%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%が多い
- 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%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%が多い
- 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%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%と多かった

## 2 - 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%と多くなっています。

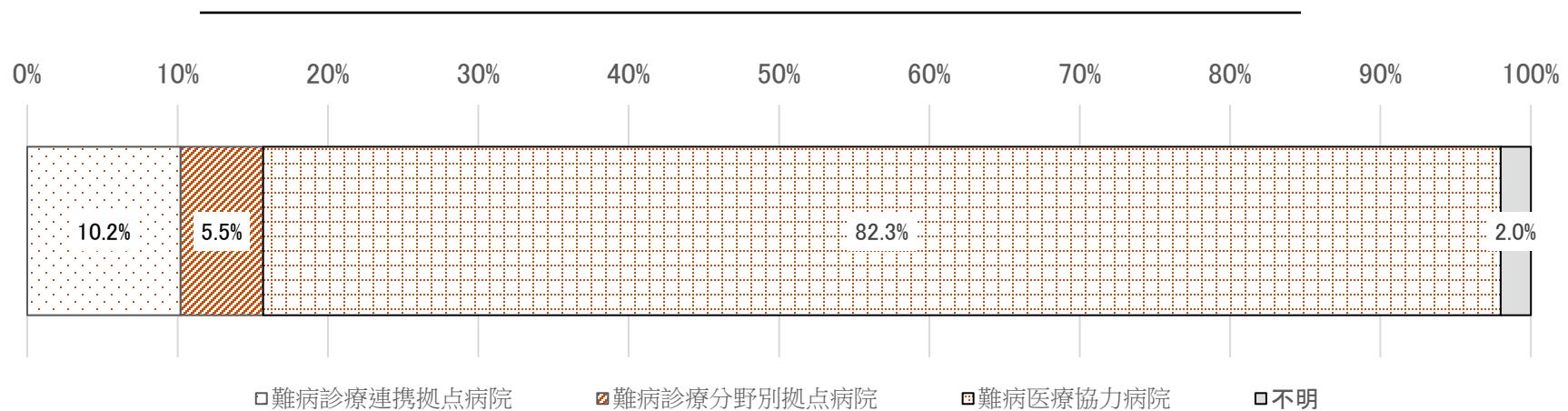
Q2. 医療機関の規模（病床数） (n=639)



## 2-2. 難病連携体制上の位置づけ

- 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%となっています。

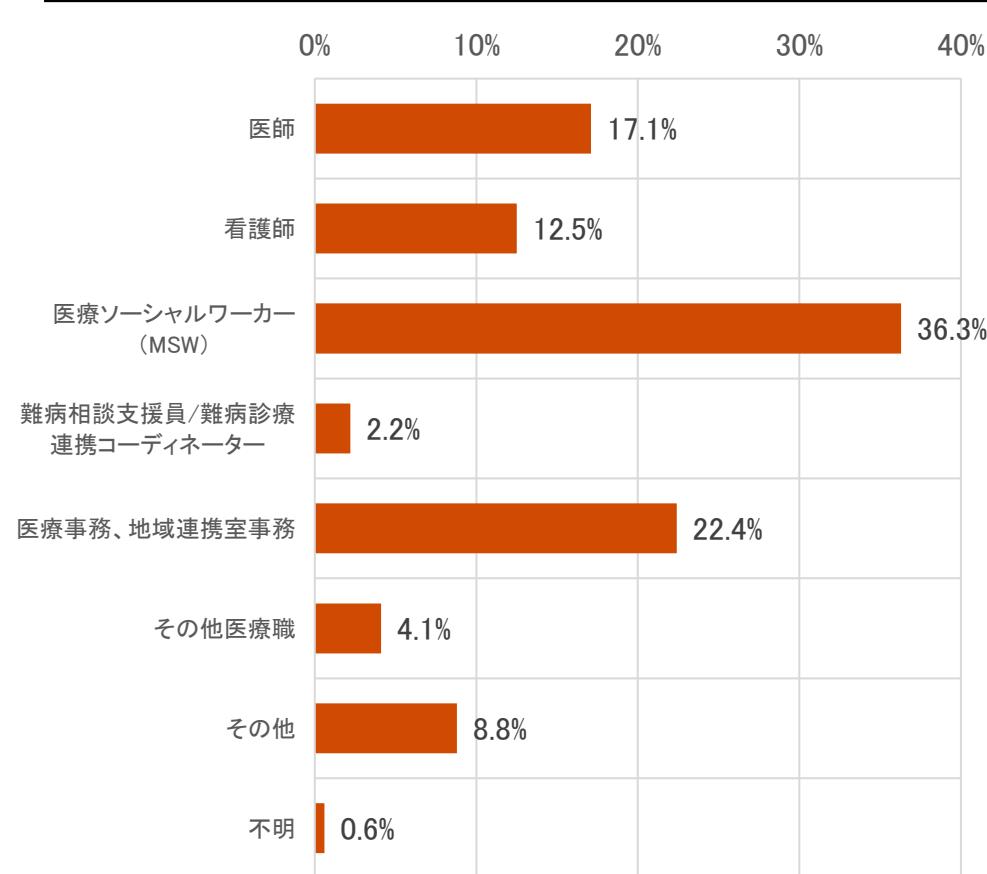
Q4. 貴院が該当する難病医療提供体制上の位置づけを選択してください。 (n=639)



## 2 - 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%と多くなっています。

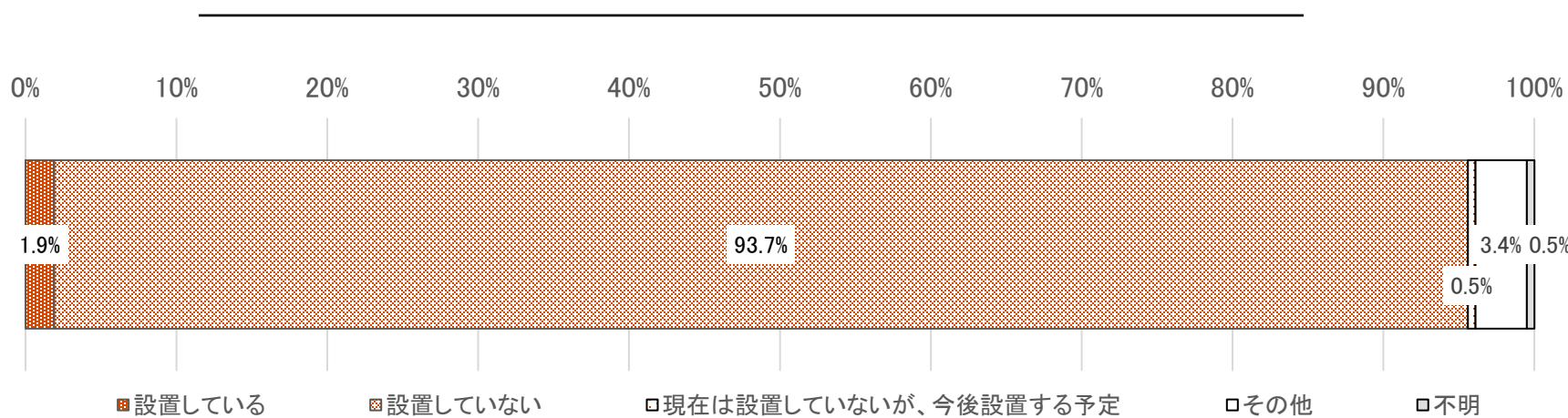
Q5.回答者ご自身の職種を選択してください。（n=639）【複数回答可】



## 2・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%となっています。

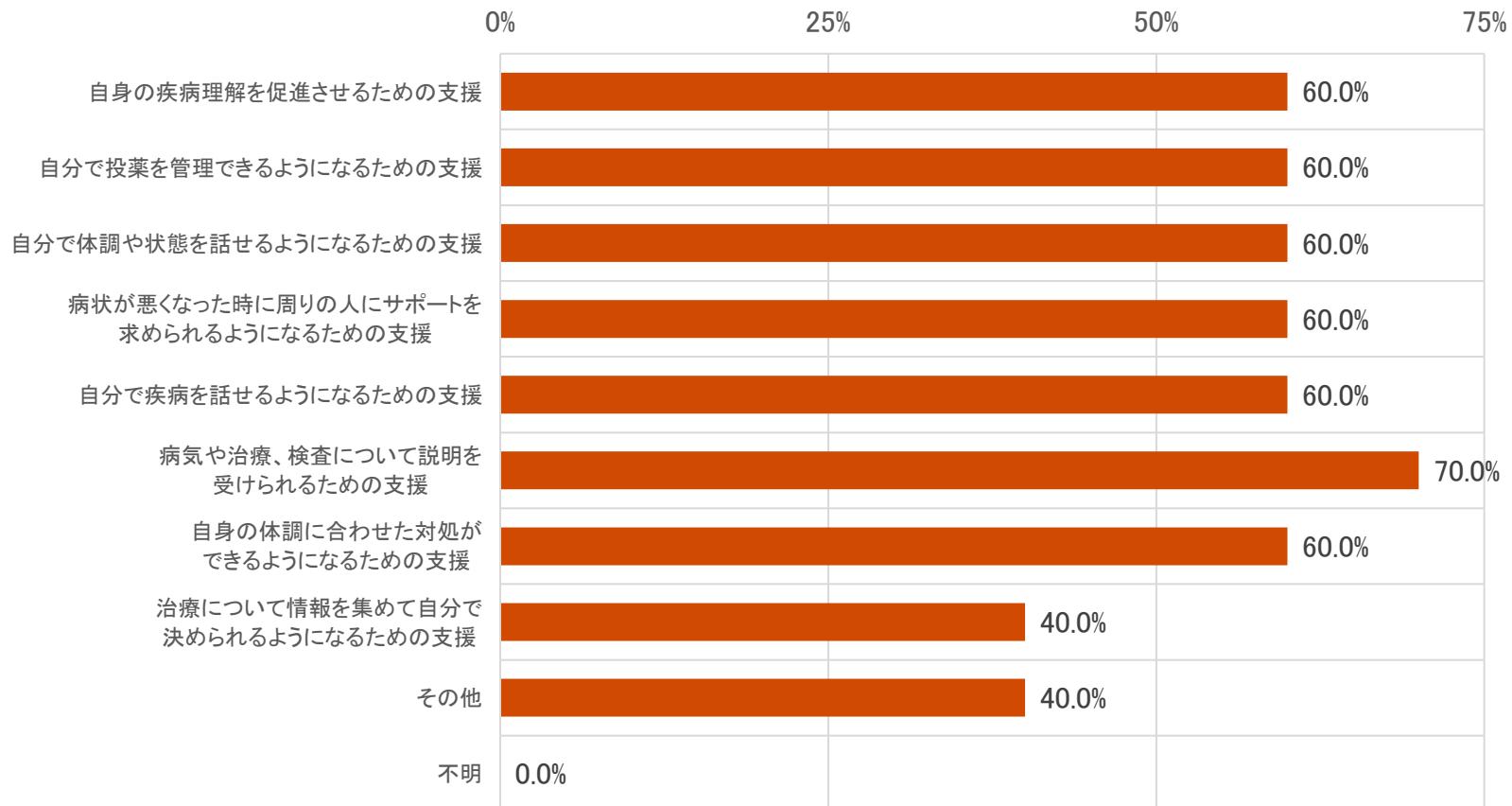
Q9. 貴院では独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置していますか。 (n=639)



## 2-5. 移行支援外来で実施している支援

- ・ 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ます。

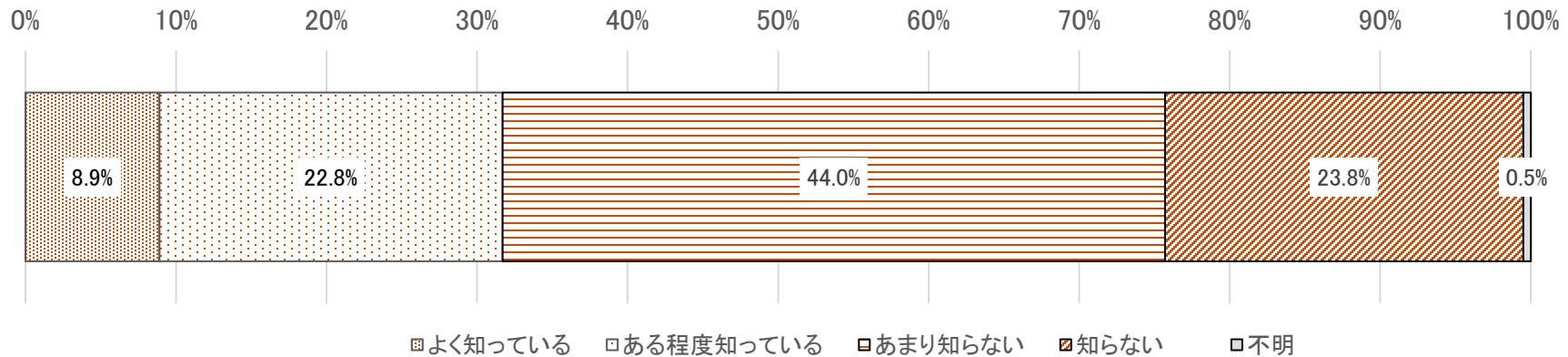
Q15.貴院の移行支援外来では、どのような支援を実施していますか。（n=10）【複数回答可】



## 2-6. 移行期医療支援の認知度

- 移行期医療支援のことを「良く知っている」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%となっています。

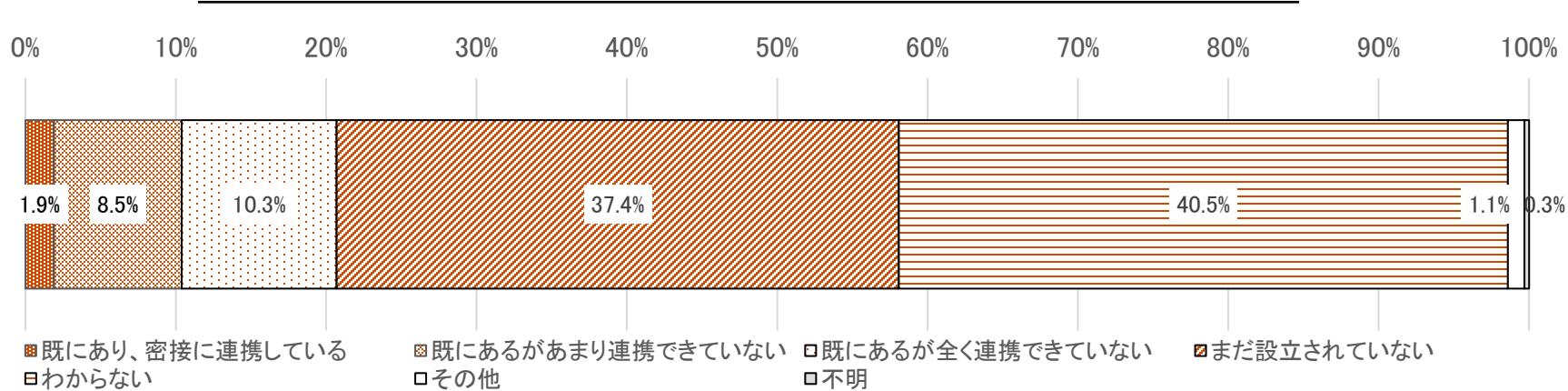
Q7. 貴院は、移行期医療支援をご存じですか。 (n=639)



## 2-7. 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%と多くなっています。

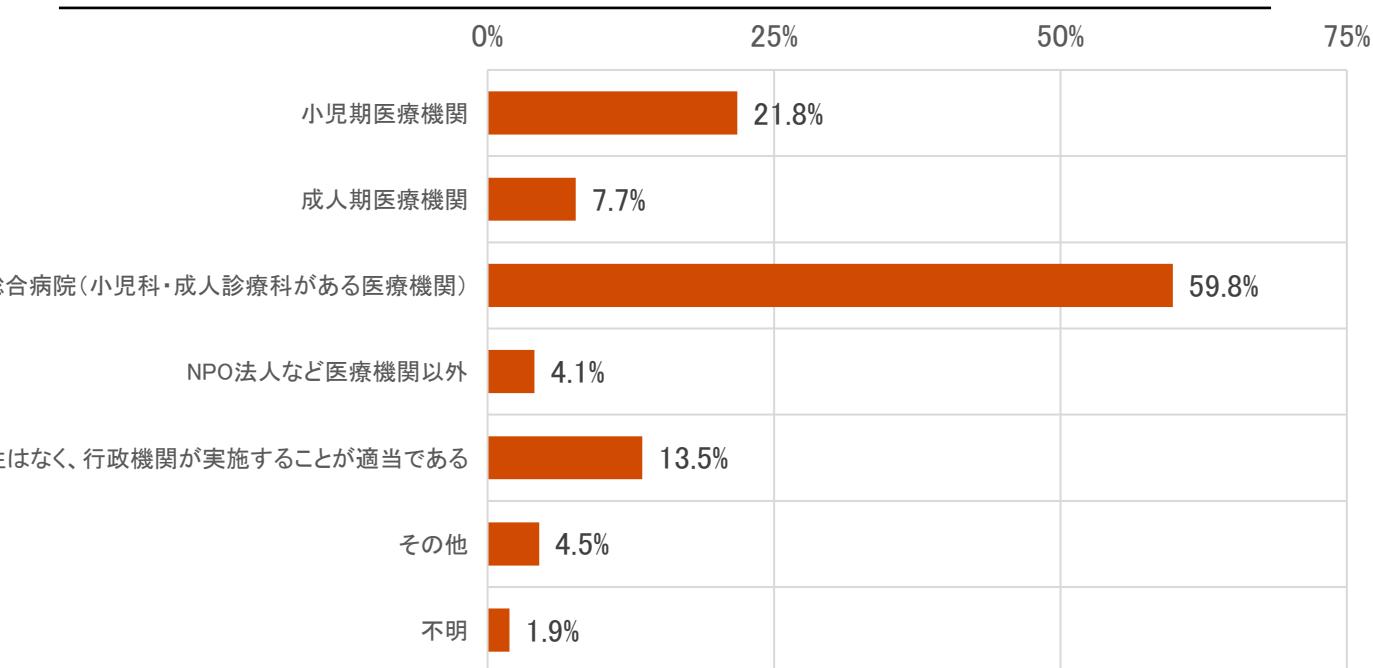
Q8. 貴院のある都道府県に移行期医療支援センターはありますか。  
また、ある場合、貴院と移行期医療センターとの程度連携していますか。 (n=639)



## 2・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%と多くなっています。

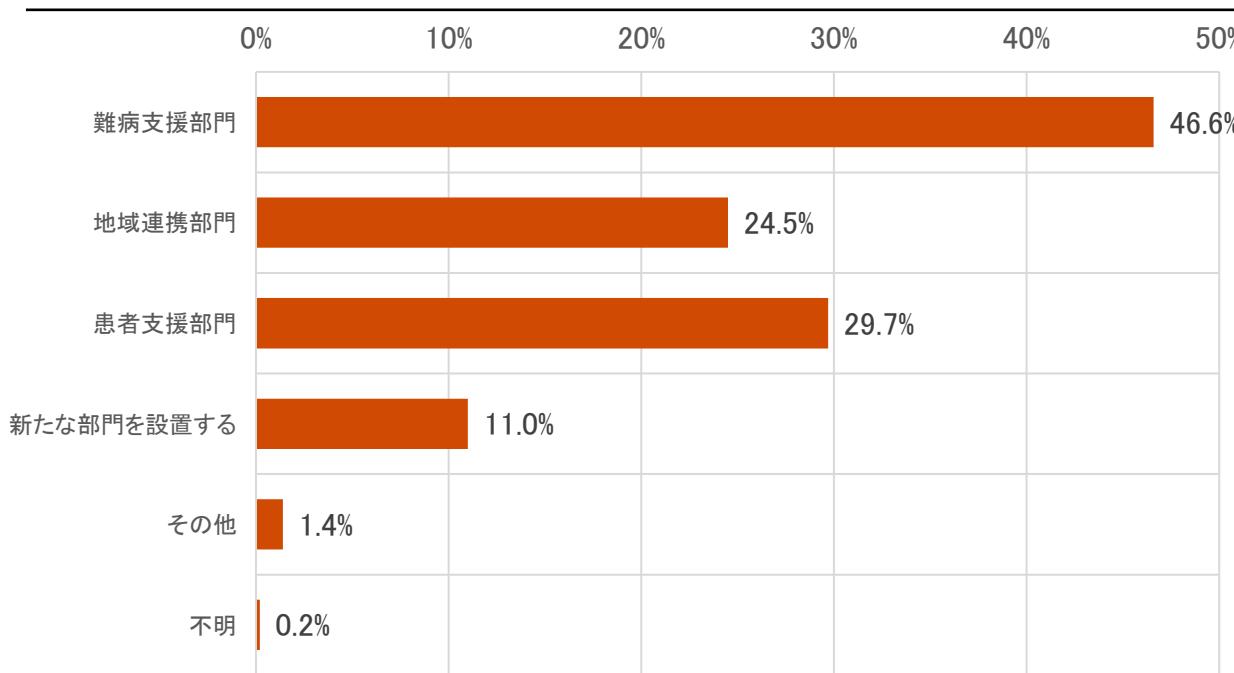
Q10.都道府県が移行期医療支援センターを設置する際に、どういった機関に委託するのが適切だと考えられますか。 (n=639)



## 2・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%と多くなっています。

Q11.都道府県が移行期医療支援センターを設置する際に、適切な委託先として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。 (n=502)

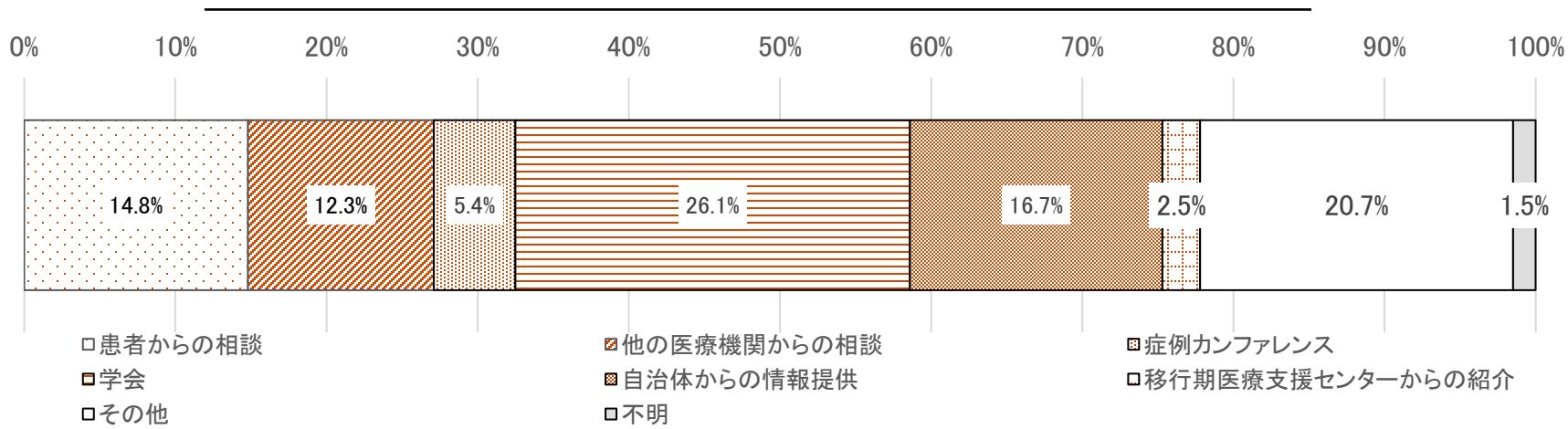


※ Q10で、都道府県が移行期医療支援センターを設置する場合の適切な機関として「1.小児期医療機関」、「2.成人期医療機関」又は「3.総合病院（小児科・成人診療科がある医療機関）」と回答した方のみが回答

## 2-10. 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、次いで「自治体からの情報提供」が16.7%と多くなっています。
- ・ 「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」という回答がありました。

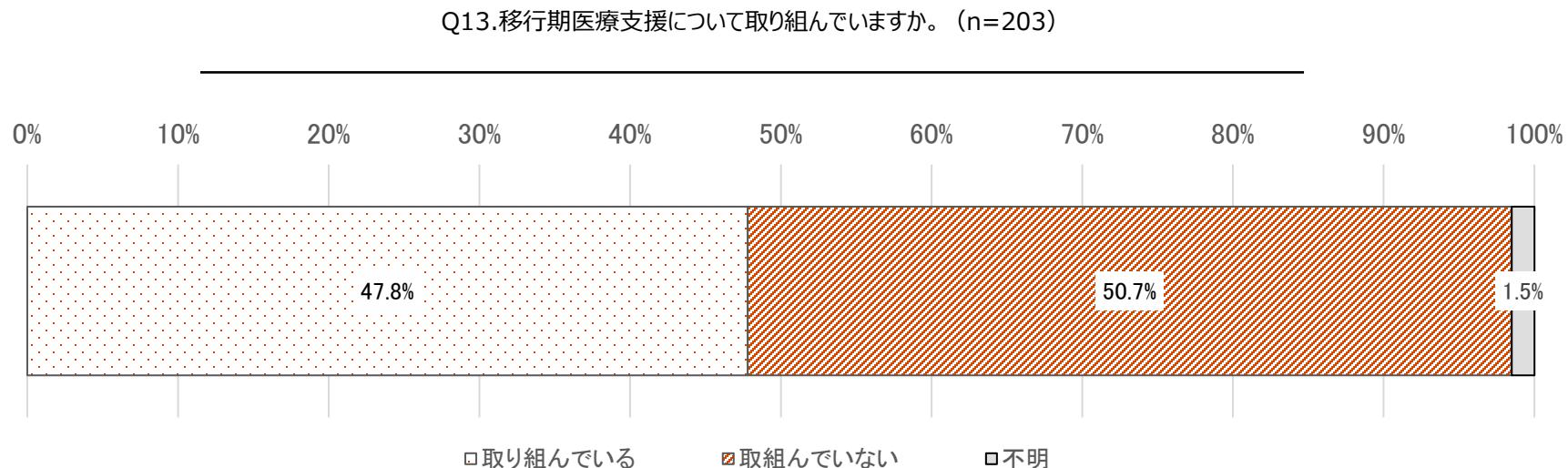
Q12.移行期医療支援について知ったきっかけは何ですか。 (n=203)



※ Q7で、移行期医療支援について「1.よく知っている」又は「2.ある程度知っている」と回答した方のみが回答

## 2-11. 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%となっています。

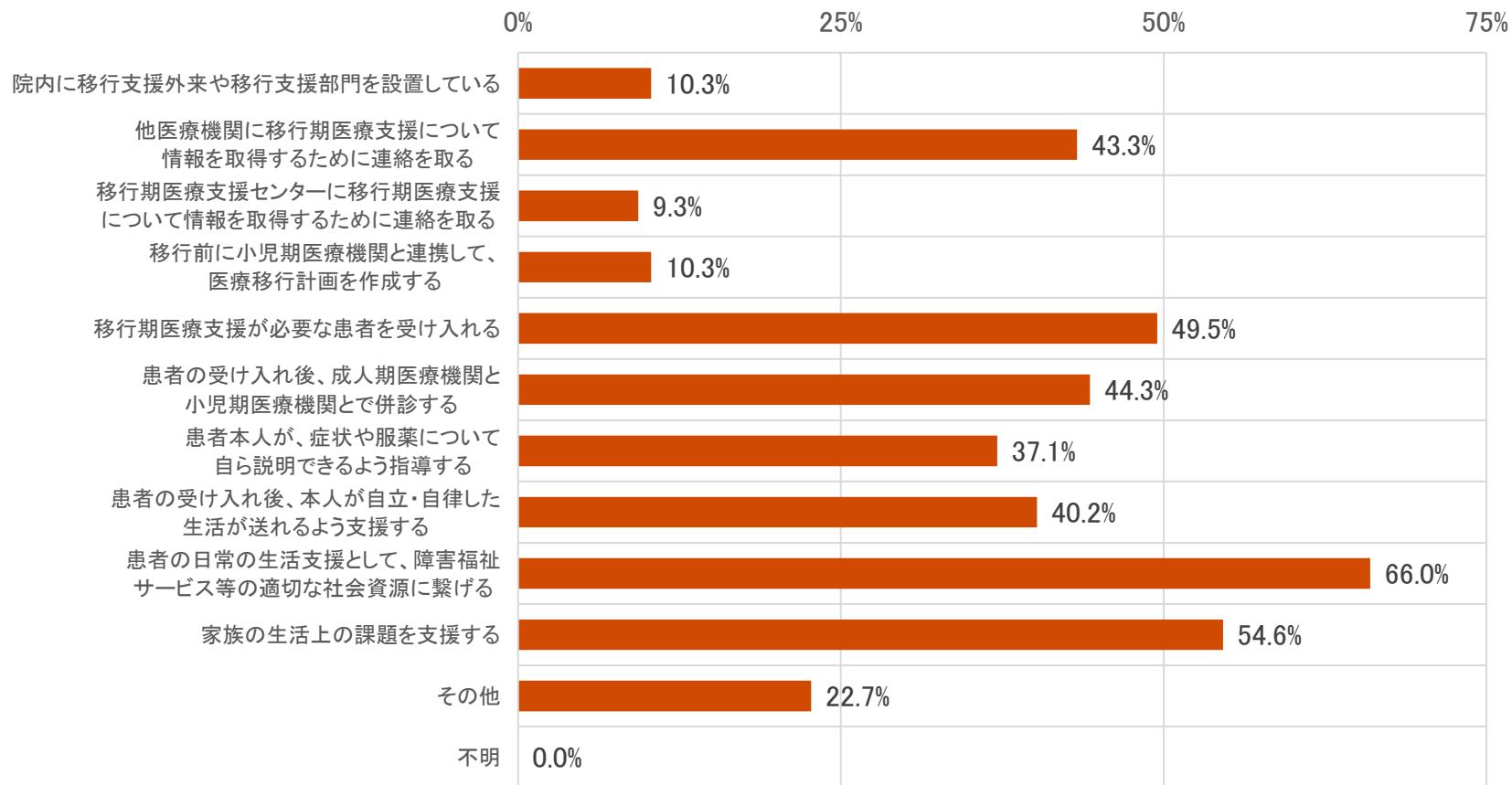


※ Q7で、移行期医療支援について「1.よく知っている」又は「2.ある程度知っている」と回答した方のみが回答

## 2-12. 移行期医療支援の取り組み内容

- 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持する」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%と多くなっています。

Q14.移行期医療支援として取り組んでいる内容は何ですか。 (n=97)

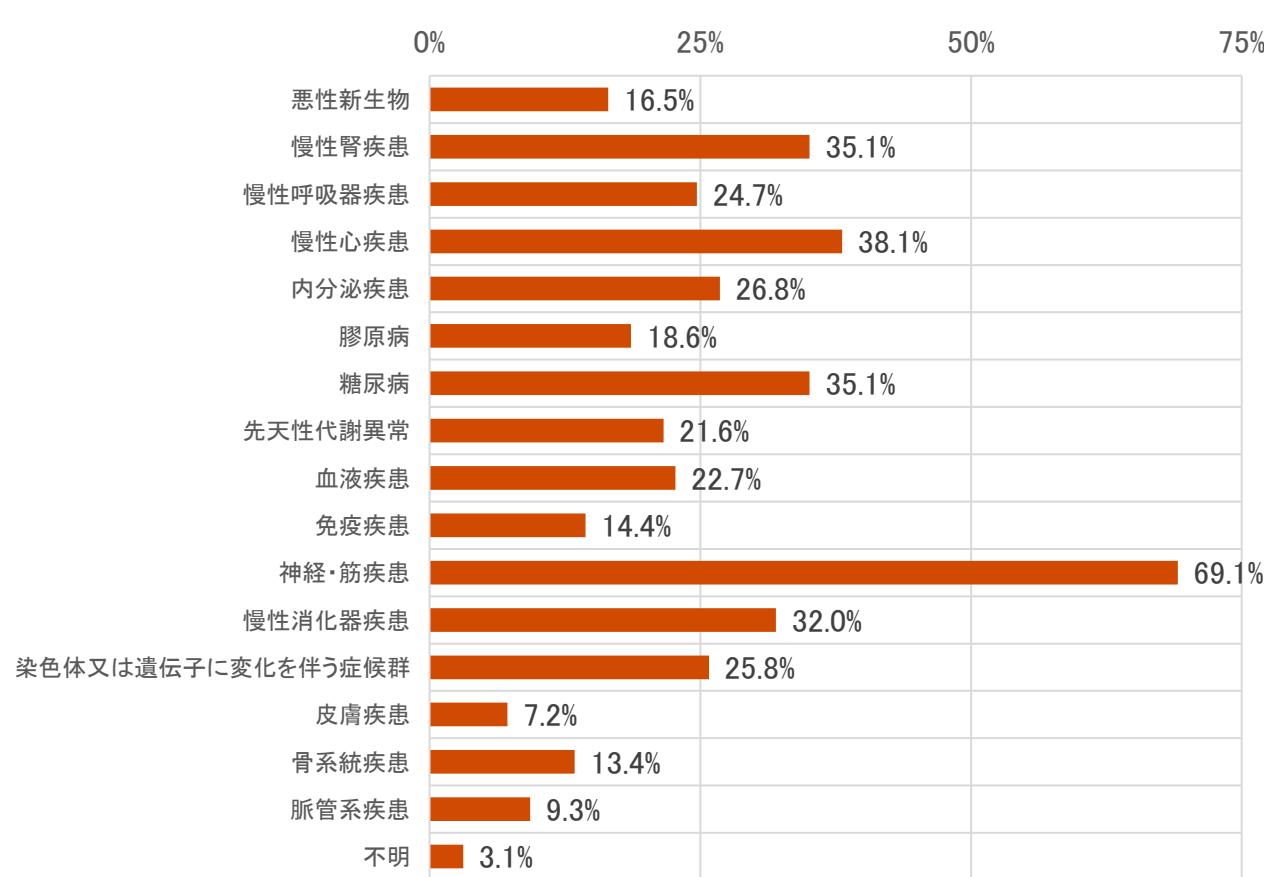


※ Q13で「1.取り組んでいる」と回答した方のみが回答

## 2-13. 移行期医療支援の取り組みが進んでいる分野

- 移行期医療支援の取り組み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%と多くなっています。

Q16.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。（n=97）

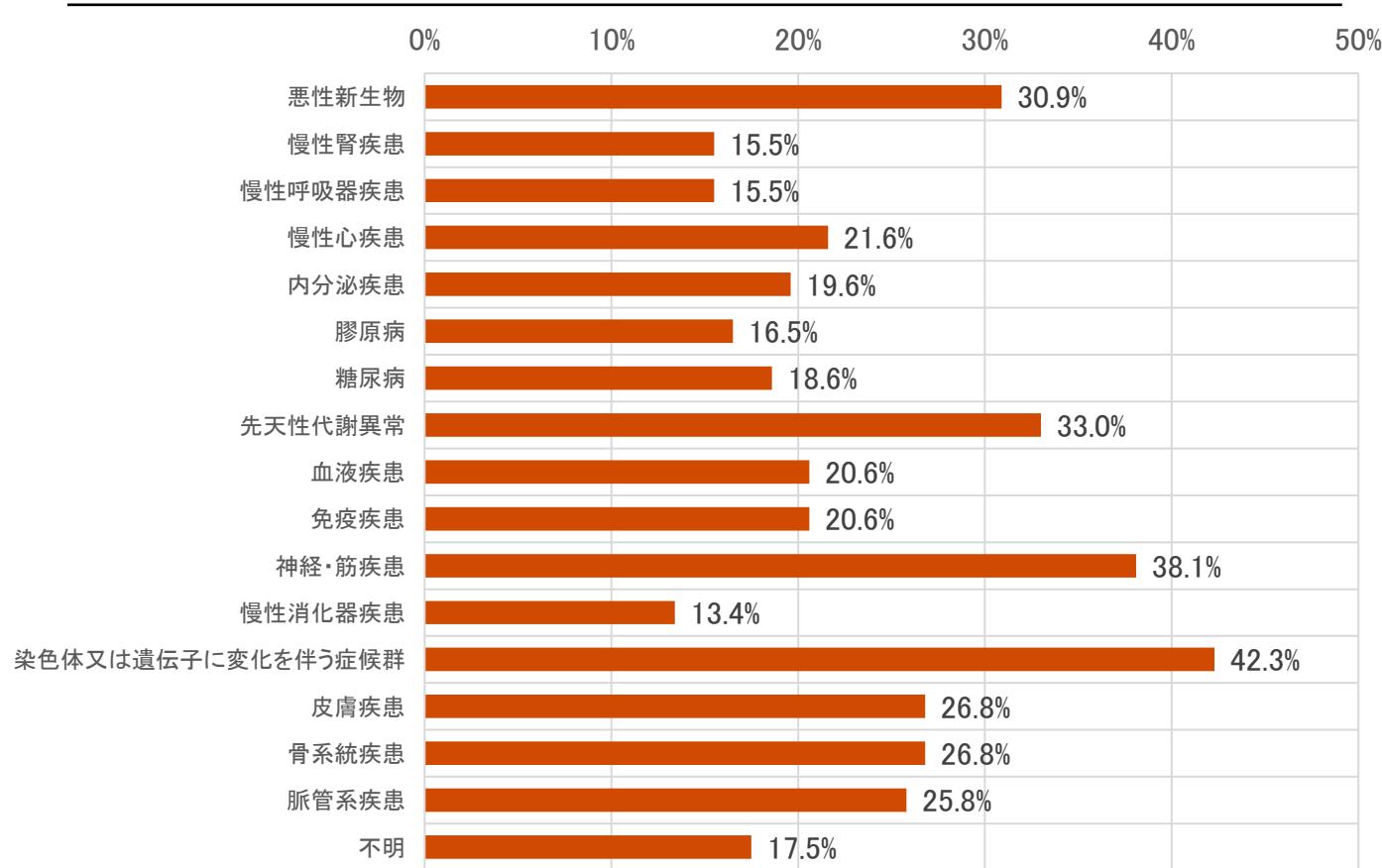


※ Q13で「1.取り組んでいる」と回答した方のみが回答

## 2-14. 移行期医療支援の取り組みが進んでいない分野

- 移行期医療の取り組み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%と多くなっています。

Q17.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。 (n=97)

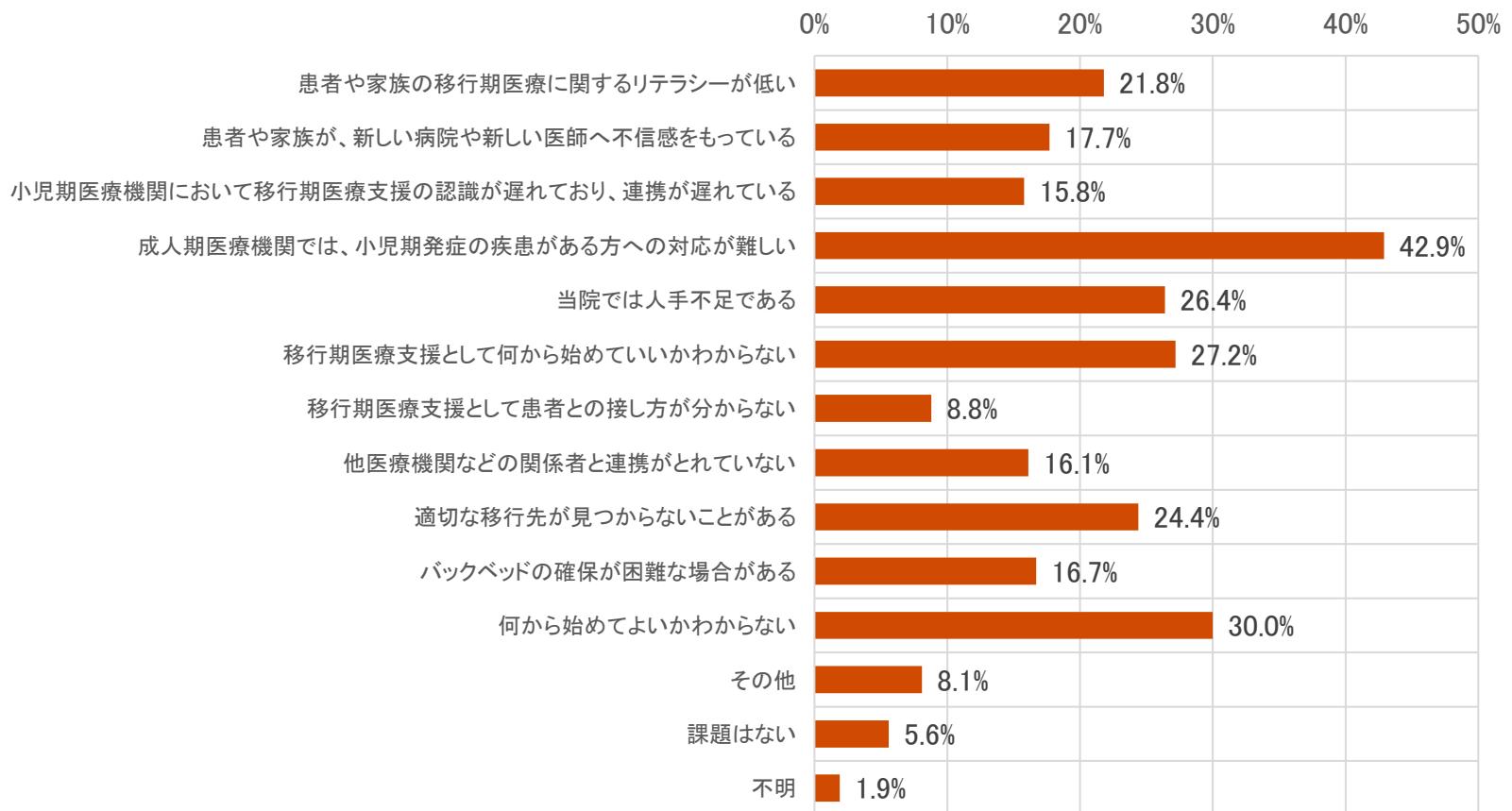


※ Q13で「1.取り組んでいる」と回答した方のみが回答

## 2-15. 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%と多くなっています。

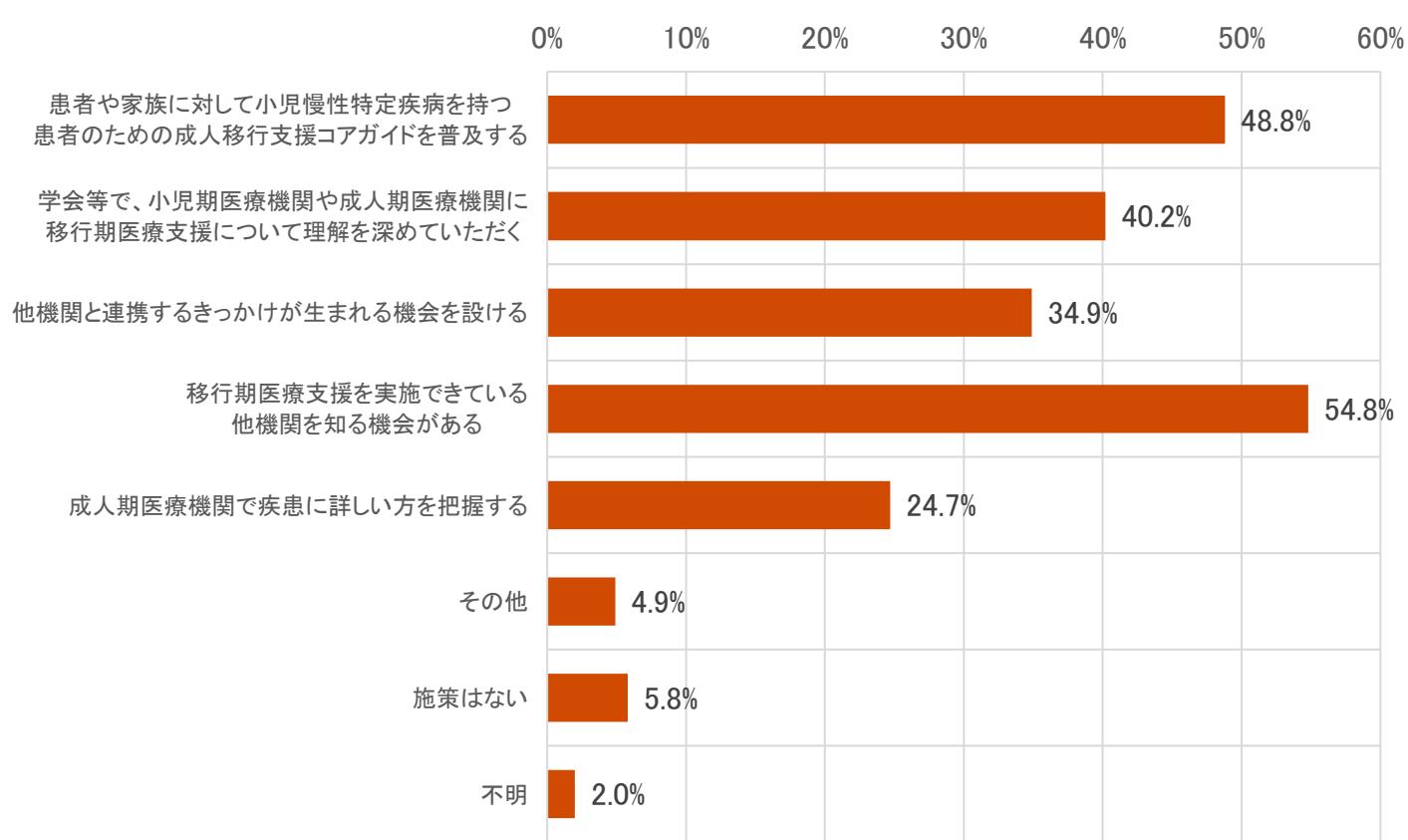
Q24.移行期医療支援を行う際にどのような課題がありますか。 (n=639)



## 2-16. 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%と多くなっています。

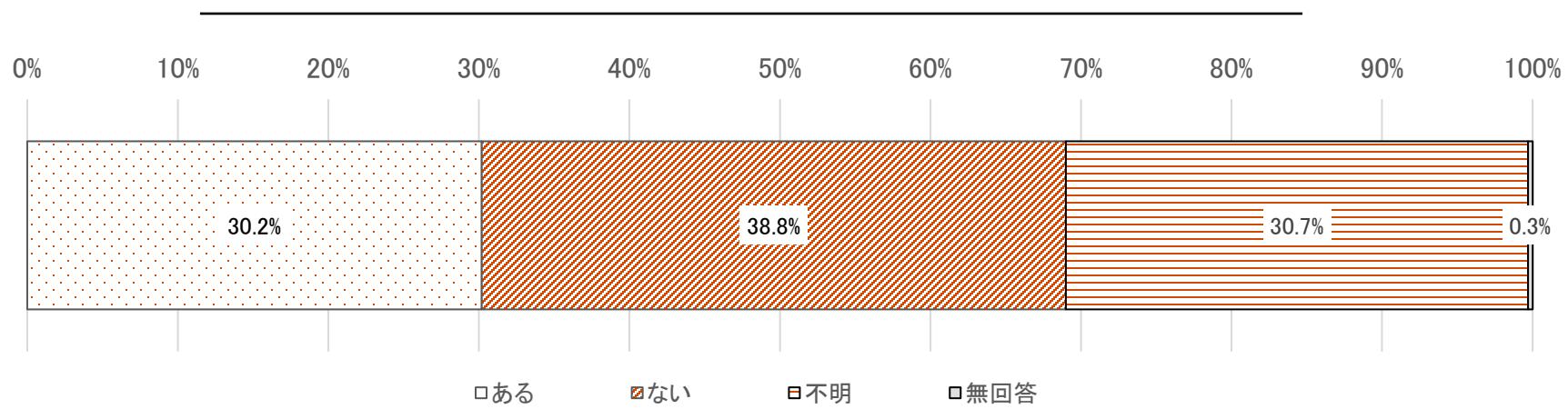
Q26. 今後移行期医療支援施策を進めるためには、どのような施策が考えられますか。 (n=639)



## 2-17. 移行期医療支援が必要な患者の受け入れ有無

- 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%となっています。

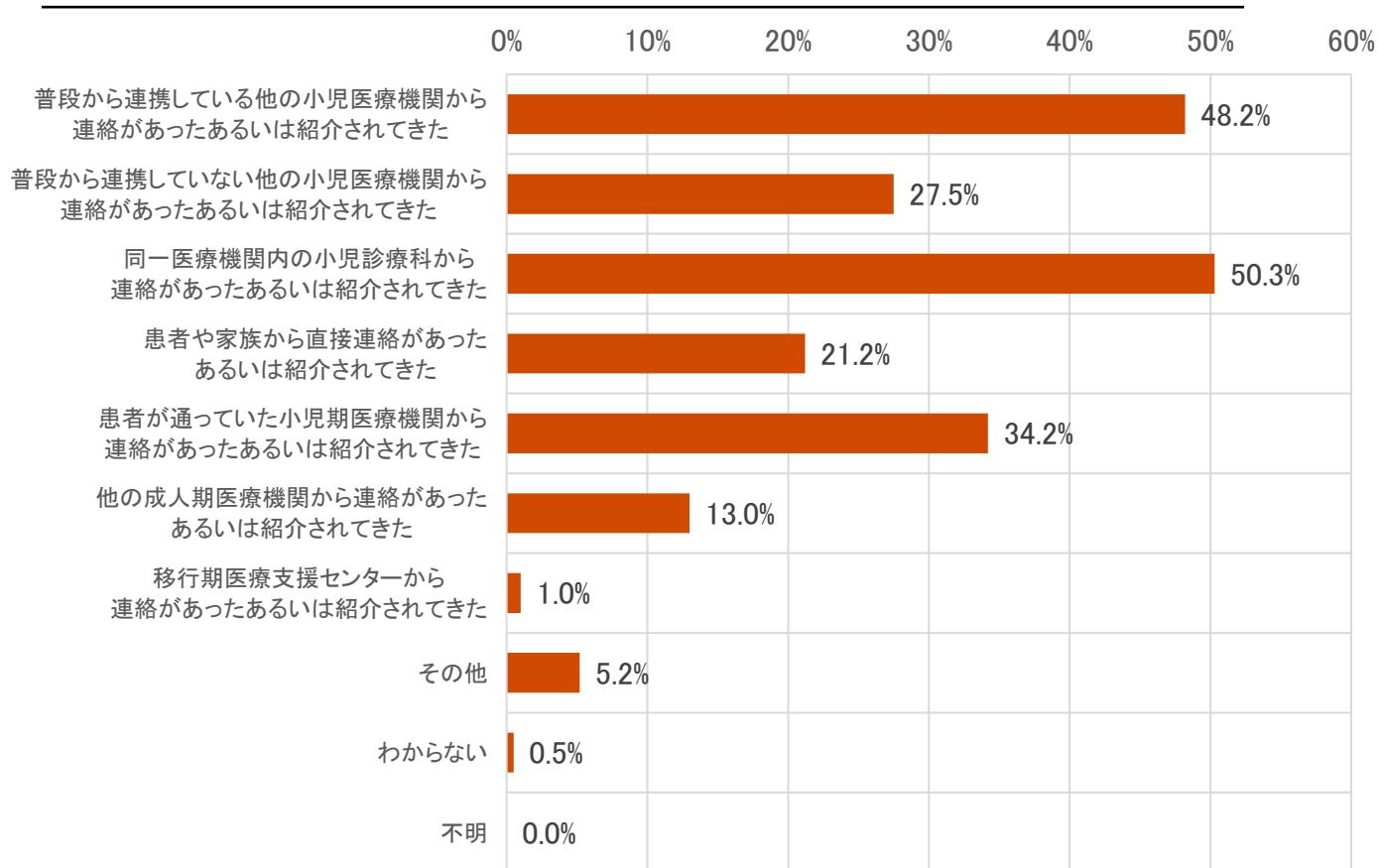
Q18. 貴院にて、移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことはありますか。 (n=639)



## 2-18. 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%と多くなっています。

Q19.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受診するに至りましたか。  
(n=193)

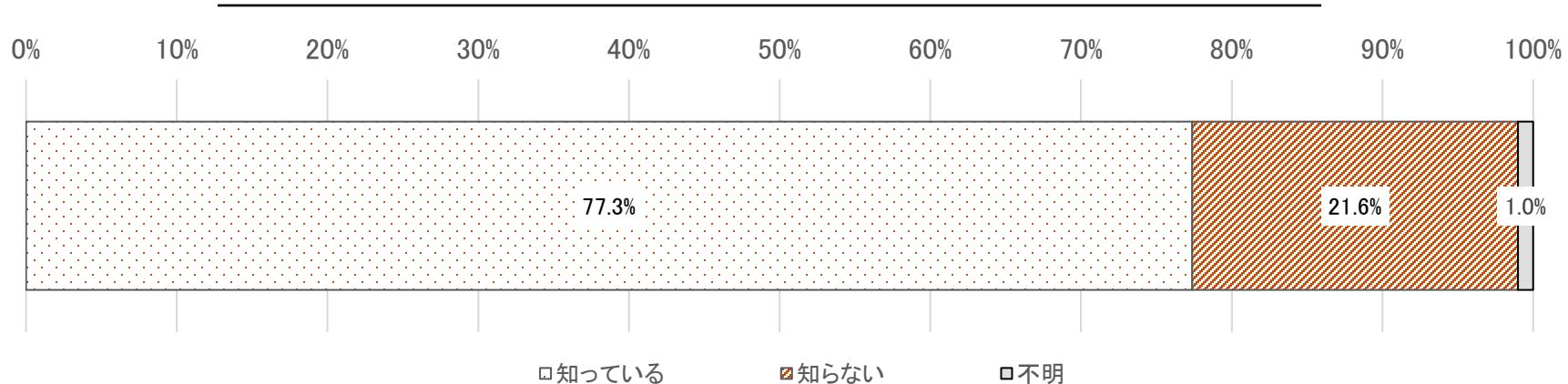


※ Q18で、移行期医療支援が必要な患者を受け入れたことが「1.ある」と回答した方のみが回答

## 2-19. 難病医療提供体制における移行期医療支援の位置づけの認知度

- 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%となっています。

Q20. 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。 (n=97)

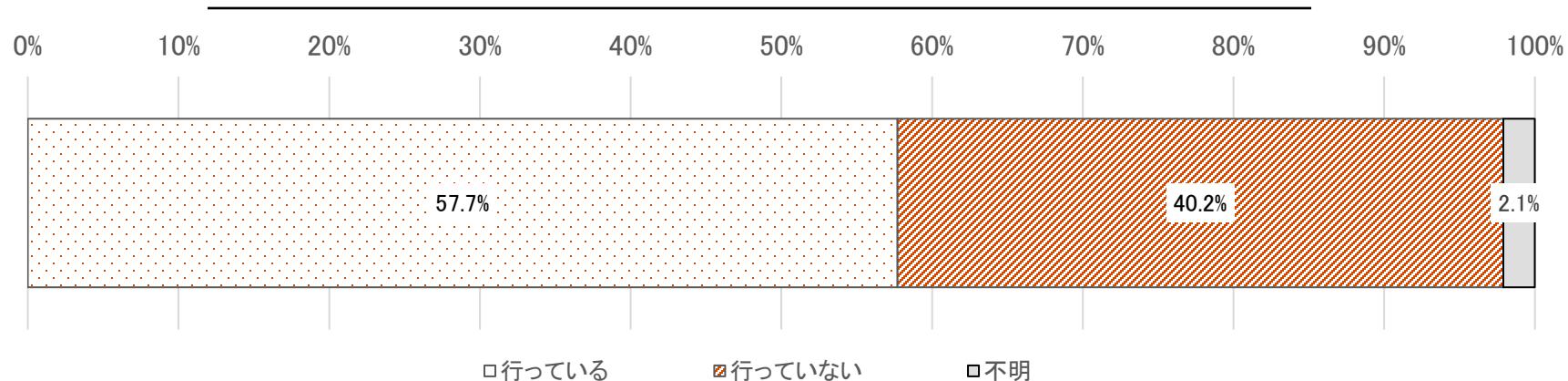


※ Q13で、移行期医療支援について「1.取り組んでいる」と回答した方のみが回答

## 2-20. 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%となっています。

Q21.移行期医療支援として、他機関との連携を行っていますか。 (n=97)

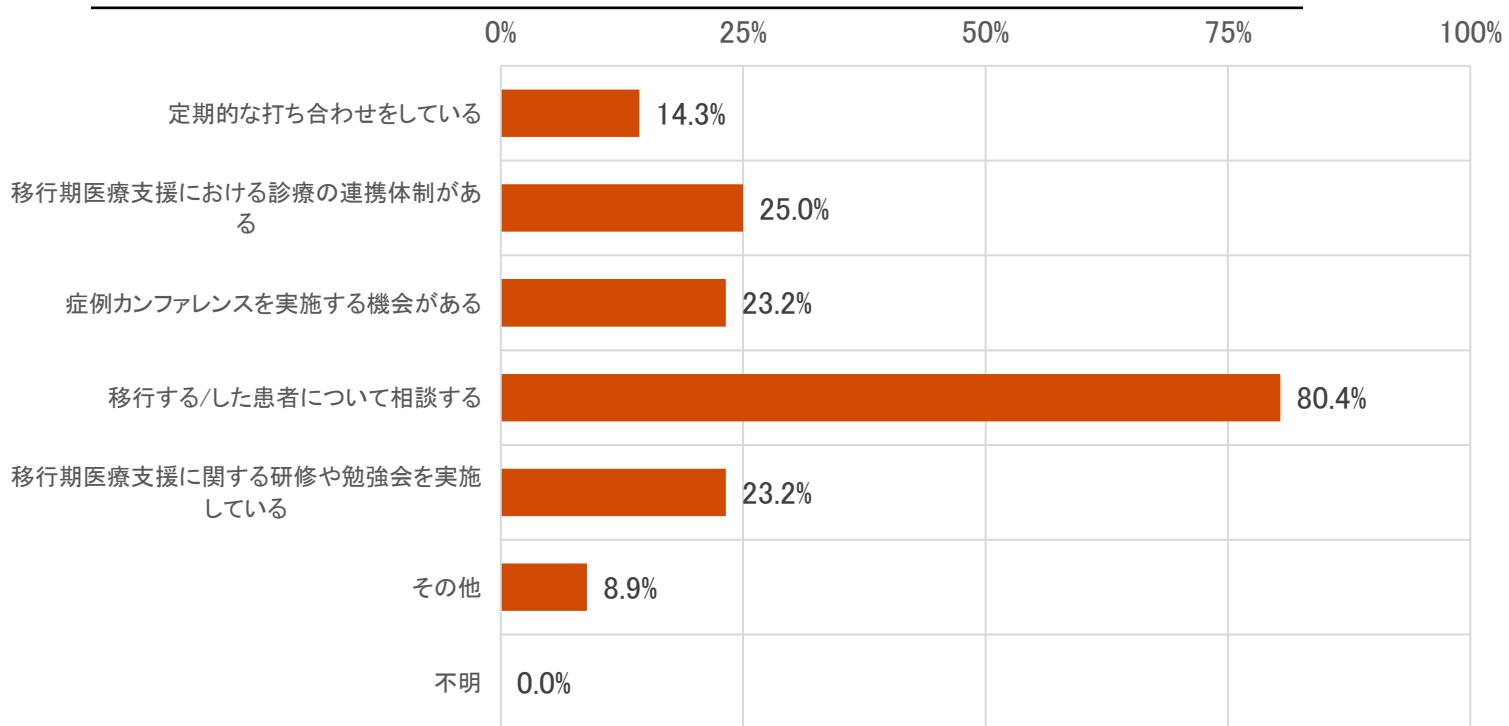


※ Q13で、移行期医療支援について「1.取り組んでいる」と回答した方のみが回答

## 2-21. 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%と多くなっています。

Q22.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。 (n=56)

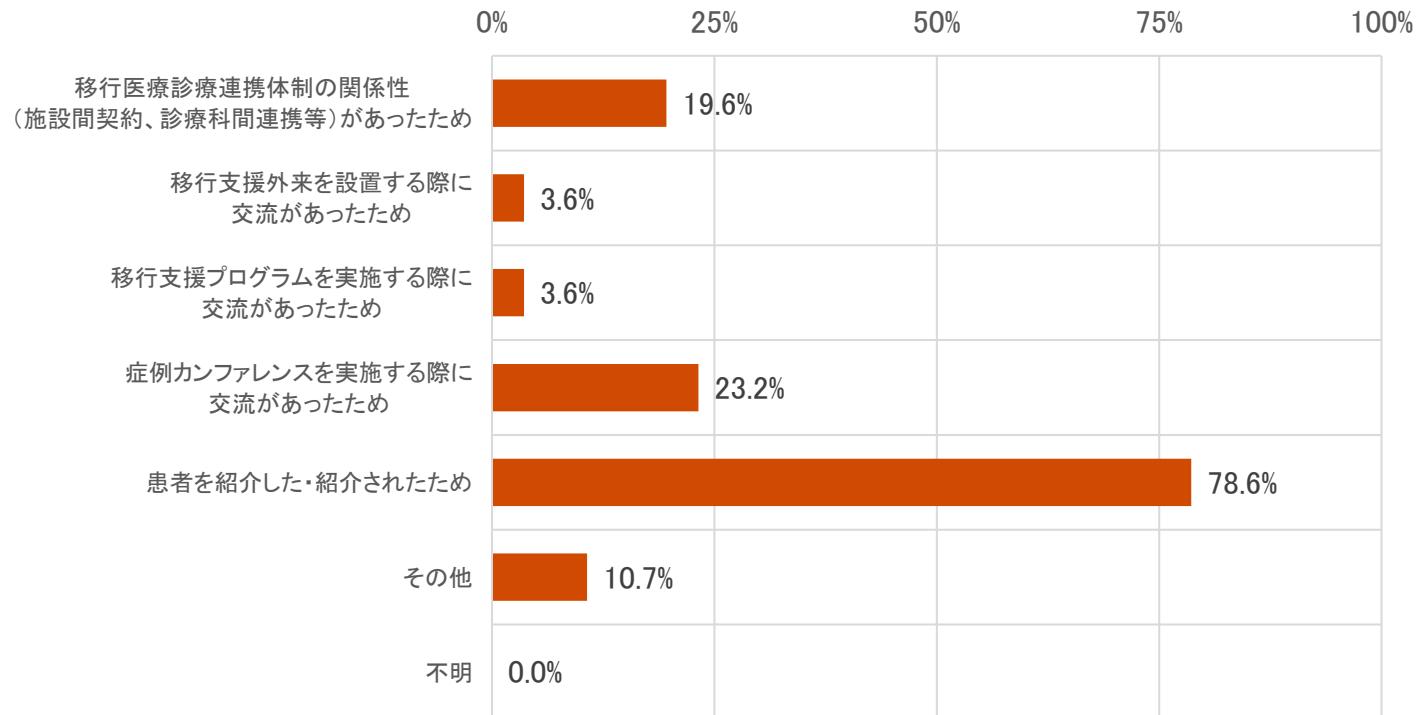


※ Q21で、移行期医療支援にして他機関との連携を「1.行っている」と回答した方のみが回答

## 2-22. 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%と多くなっています。

Q23.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。 (n=56)

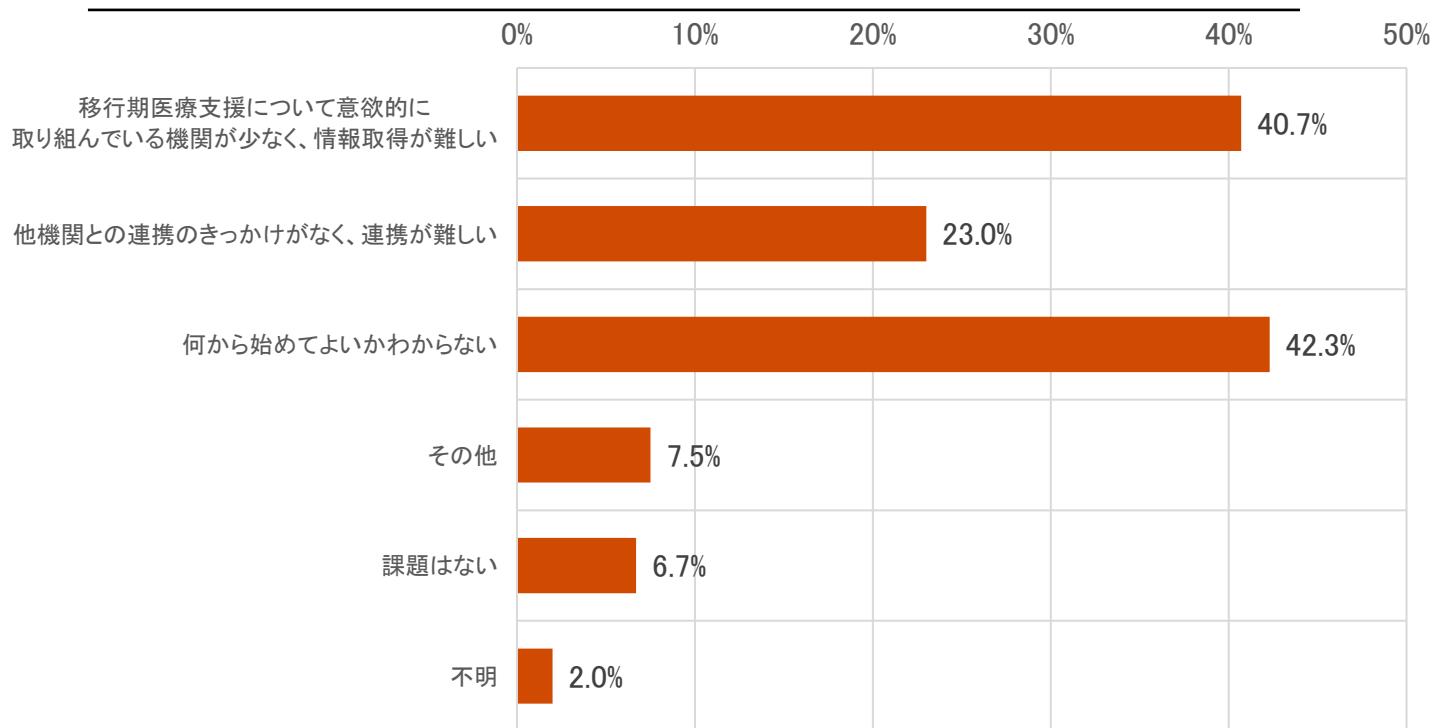


※ Q21で、移行期医療支援にして他機関との連携を「1.行っている」と回答した方のみが回答

## 2-23. 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%と多くなっています。

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。 (n=639)



# 1

## 医療機関向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. クロス集計概要・結果

- 「医療機関ごとの取り組み状況」「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、課題を抽出しました。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
医療機関ごとの取り組み状況	<ul style="list-style-type: none"><li>問5「回答者の職種」×問12「移行期医療支援を知ったきっかけ」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問4「難病医療提供体制上の位置づけ」×問14「移行期医療支援として取り組んでいる内容」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>医療提供体制上の位置づけごとに、どのような取り組みを実施しているかの差異を抽出する</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問8「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」×問10「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>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
部門や外来の設置	<ul style="list-style-type: none"><li>問4「難病医療提供体制上の位置づけ」×問9「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>	<ul style="list-style-type: none"><li>医療提供体制上の位置づけごとの、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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問9「独自の移行期医療支援に関する部門や外来の設置有無」×問16「移行期医療支援の取り組みが進んでいる分野」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>外来の設置有無ごとの取り組みが進んでいる分野を明らかにする</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問9「独自の移行期医療支援に関する部門や外来の設置有無」×問24「移行期医療支援を行う際の課題」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>外来の設置有無ごとの課題を明らかにする</li></ul>

## 1 - 2 . クロス集計概要・結果

- 「医療機関ごとの取り組み状況」「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、課題を抽出しました。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
課題	<ul style="list-style-type: none"><li>問13「移行期医療支援について取り組んでいるか」×問24「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>	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援の取り組み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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問5「回答者の職種」×問24「移行期医療支援を行う際の課題」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>回答職種ごとの課題を明らかにする</li></ul>
認知度	<ul style="list-style-type: none"><li>問3「所在地」×問7「移行期医療支援を知っているか」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>医療機関の所在する都道府県における、移行期医療支援センターの設置有無が移行期医療支援の認知度に影響するかどうかを明らかにする</li></ul>

# 1 - 3 . クロス集計概要・結果

- クロス集計の結果を整理しています。

## クロス集計の結果（全体の傾向）

- 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%と最も多い
- 難病医療提供体制上の位置づけごとの、移行期医療支援として取り組んでいる内容を整理
  - 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%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%と多い
  - 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%と最も多い
  - 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%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%と多い
- 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%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
- 難病医療提供体制上の位置づけごとに、独自に移行期医療支援に関する部門や外来の設置を設置しているかどうかを整理
  - 難病診療連携拠点病院の場合は、「設置している」は10.8%
  - 難病診療分野別拠点病院の場合は、「設置している」は0%
  - 難病医療協力病院の場合は、「設置している」は1.0%
- 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、移行期医療の取り組みが進んでいる分野は「神経・筋疾患」「慢性心疾患」がそれぞれ63.6%と最も多く、次いで「慢性腎疾患」が54.5%と多い
- 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、移行期医療の取り組みが進んでいる分野は「神経・筋疾患」が68.1%と最も多く、次いで「糖尿病」が34.8%と多い

# 1 - 4 . クロス集計概要・結果

- クロス集計の結果を整理しています。

## クロス集計の結果（全体の傾向）

部門や外来の

課題

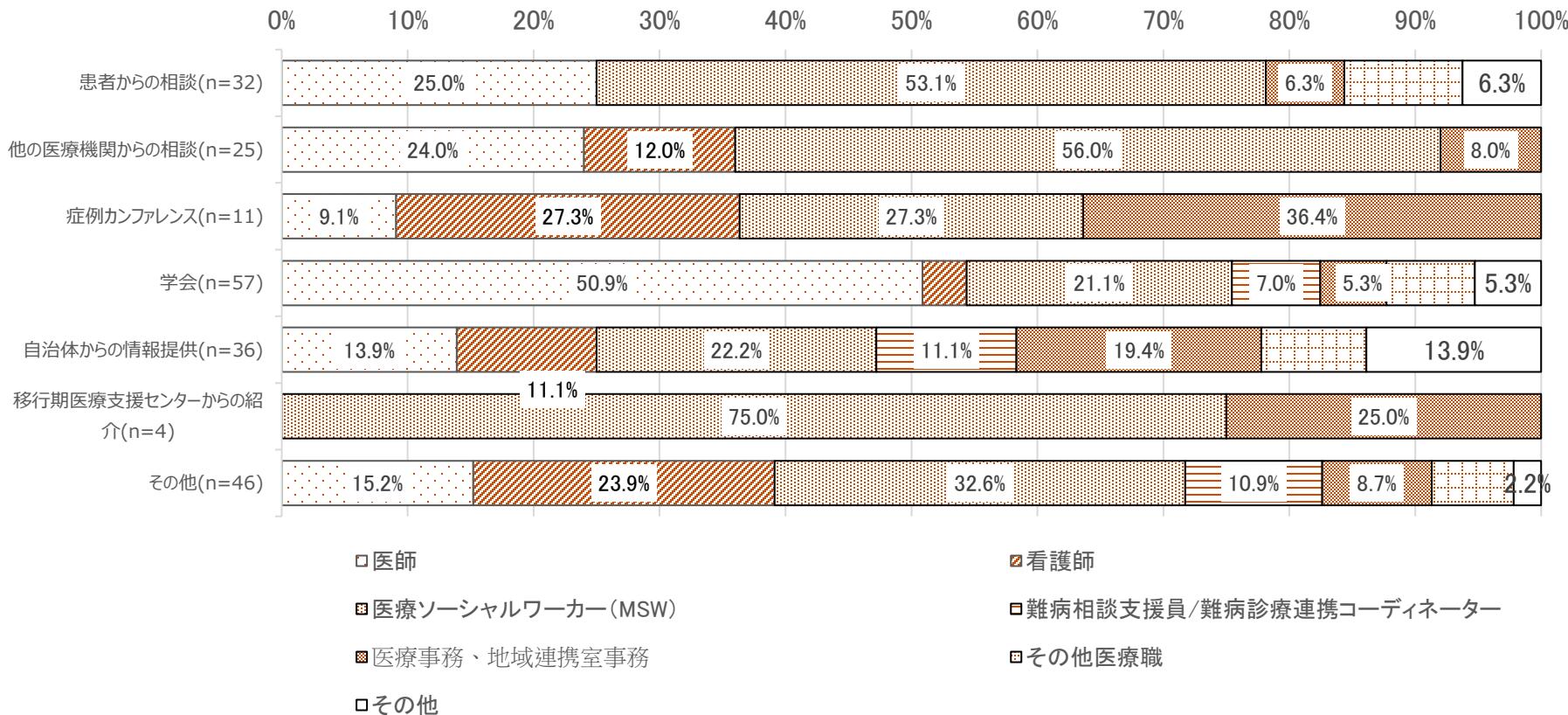
認知度

- 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66.7%と最も多い
- 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%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
- 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%と最も多く、次いで「適切な移行先が見つからないことがある」が52.6%と多くなっている
- 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%と最も多く、次いで「適切な移行先が見つからないことがある」が33.0%と多い
- 移行期医療支援を行う際の課題を、回答者の職種ごとに整理。「医療事務、地域連携室事務」以外的回答では「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」が最も多い
  - 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」は57.8%
  - 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」は48.8%
  - 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」は43.5%
  - 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」は57.1%
  - 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」は42.0%
  - 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」は34.6%
- 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ある都道府県の医療機関の方が、移行期医療支援の認知度が高い

## 2・1. 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取り組み内容

- ・ 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つた「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ます。

Q12.移行期医療支援について知ったきっかけは何ですか。×Q5.回答者の職種 (n=211)

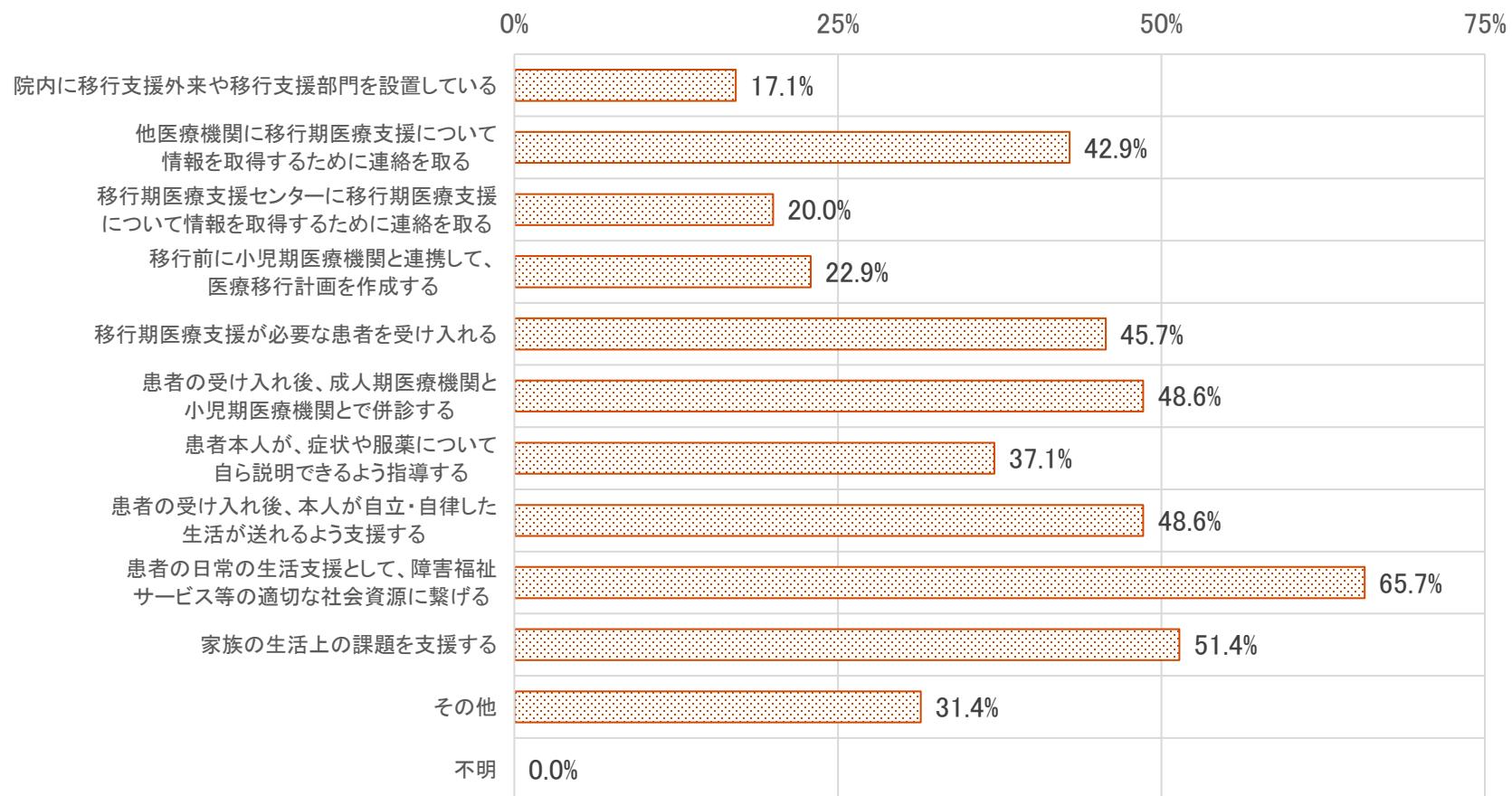


## 2・2. 難病診療連携拠点病院の移行期医療支援の取り組み内容

- 難病診療連携拠点病院における移行期医療支援の取り組みとして、「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%と多くなっています。

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。【難病診療連携拠点病院を選択した場合】×

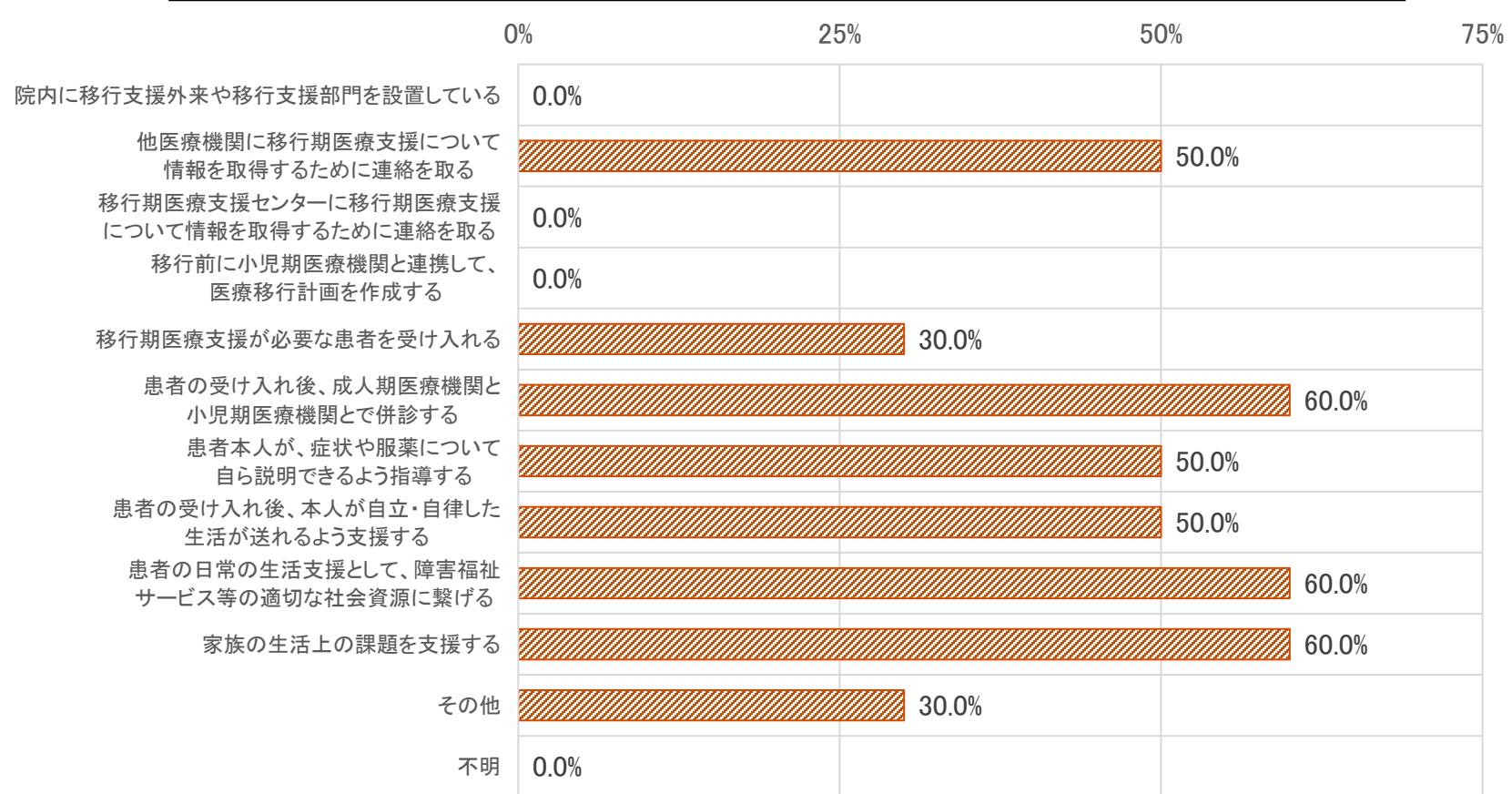
Q14. 移行期医療支援として取り組んでいる内容は何ですか。 (n=35)



## 2・3. 難病診療分野別拠点病院の移行期医療支援の取り組み内容

- 難病診療分野別拠点病院における移行期医療支援の取り組みとして、「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%と多くなっています。

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。【難病診療分野別拠点病院を選択した場合】×  
Q14. 移行期医療支援として取り組んでいる内容は何ですか。 (n=10)

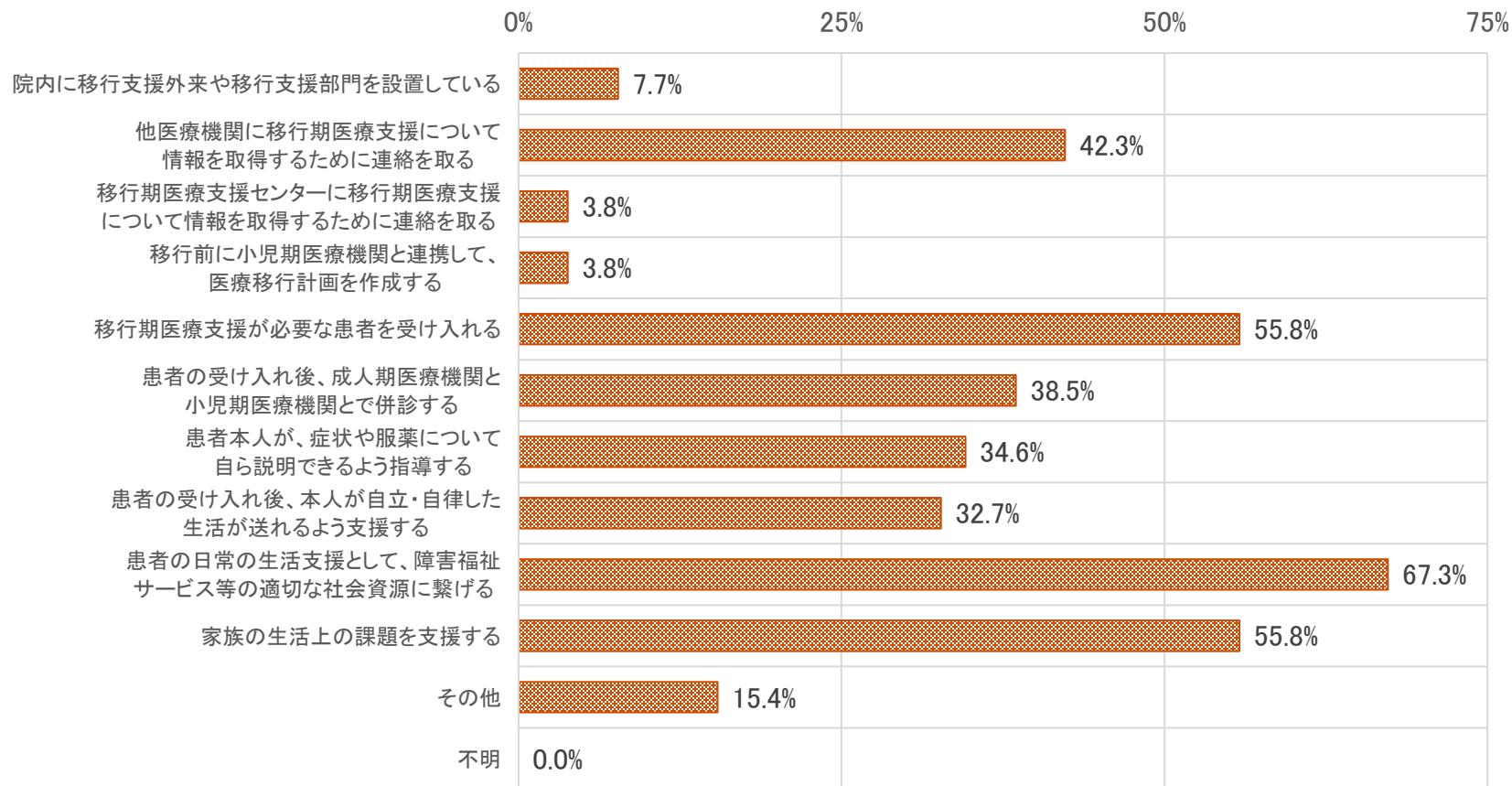


## 2-4. 難病医療協力病院の移行期医療支援の取り組み内容

- 難病医療協力病院における移行期医療支援の取り組みとして、「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%と多くなっています。

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。【難病医療協力病院を選択した場合】×

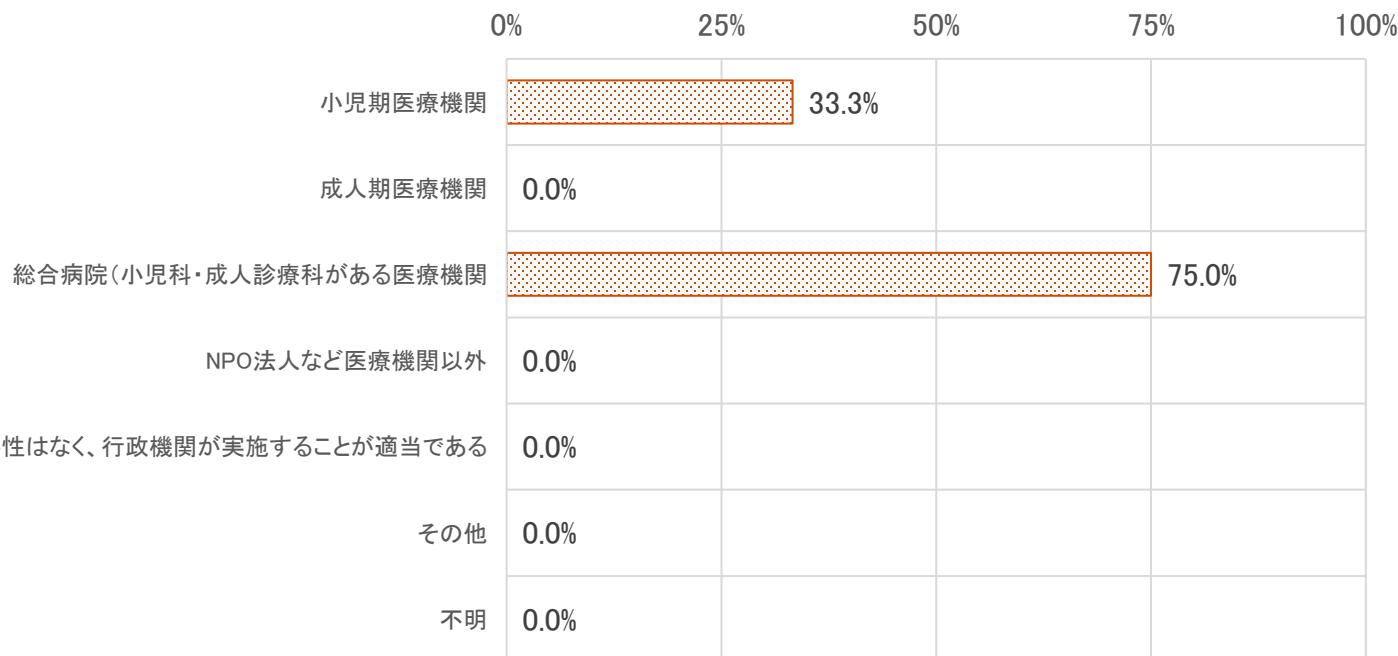
Q14.移行期医療支援として取り組んでいる内容は何ですか。(n=52)



## 2・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%最も多く、次いで「小児期医療機関」が33.3%と多くなっています。

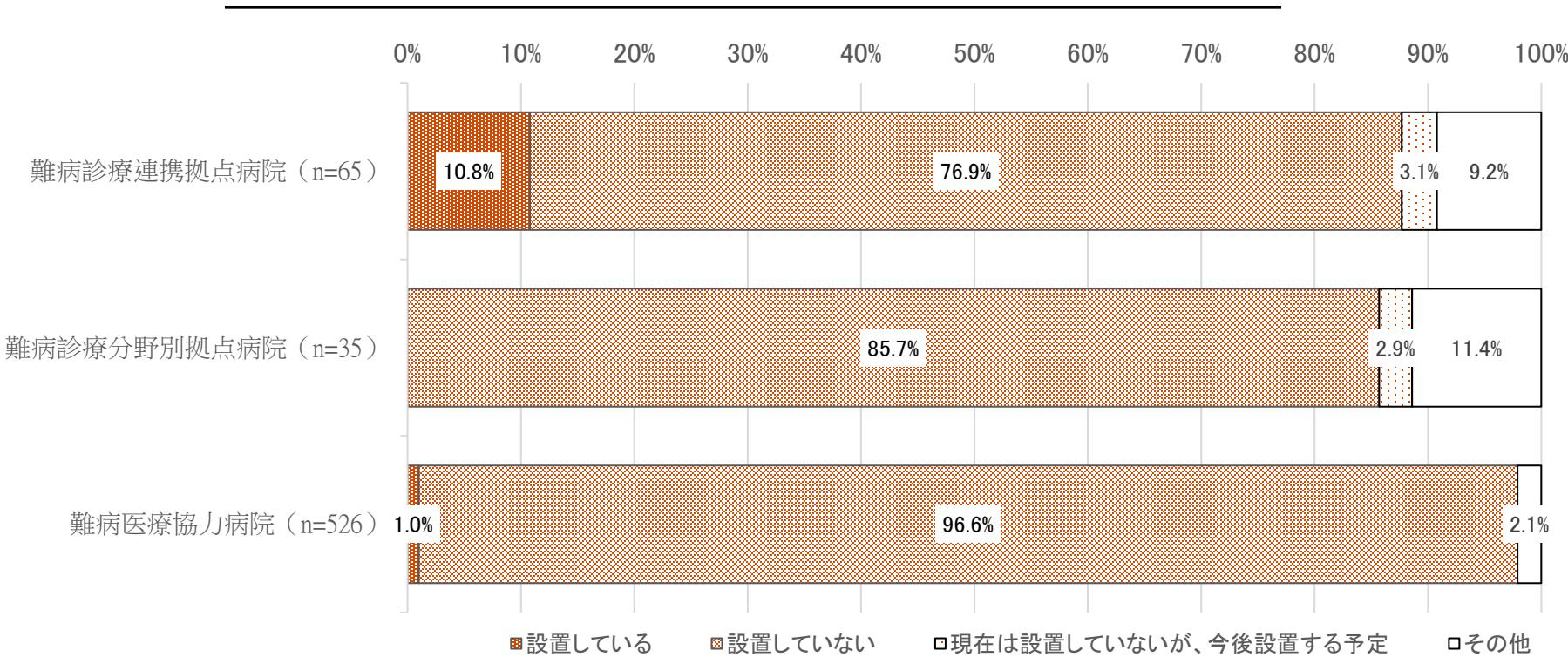
Q8.貴院のある都道府県に移行期医療支援センターはありますか。  
また、ある場合、貴院と移行期医療センターとの程度連携していますか。【既にあり、密接に連携しているを選択した場合】×  
Q10.都道府県が移行期医療支援センターを設置する際に、どういった機関に委託するのが適切だと考えられますか。（n=12）



## 2-6. 難病医療提供体制上の位置づ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づけごとに、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多多いのは、難病診療連携拠点病院の10.8%となっています。

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。×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。 (n=639)

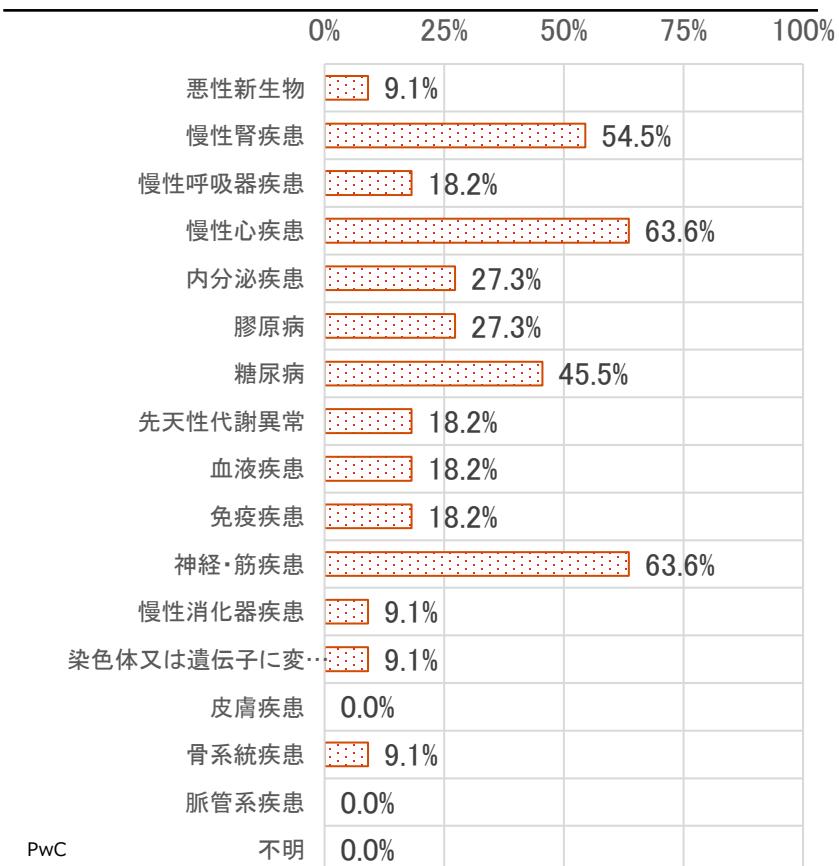


## 2-7. 外来の設置有無ごとの取り組みが進んでいる分野

- 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」がそれぞれ63.6%と最も多く、次いで「慢性腎疾患」が54.5%と多くなっています。
- 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%と多くなっています。

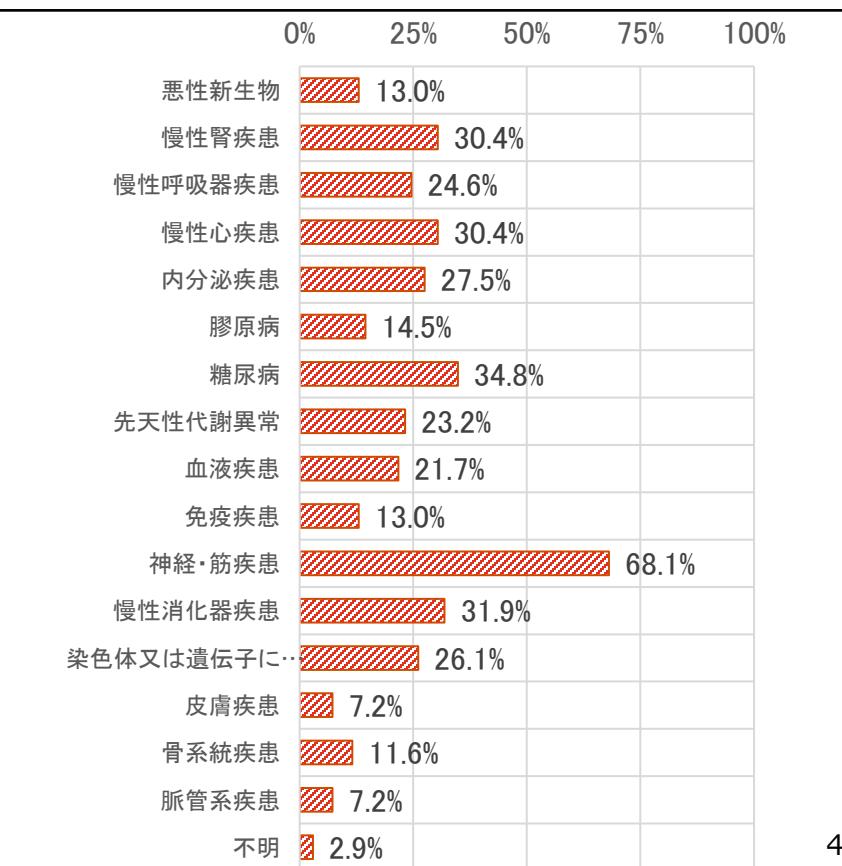
Q9.貴院では独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置していますか。【設置しているを選択した場合】×

Q16.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。 (n=11)



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。【設置していないを選択した場合】×

Q16.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。 (n=69)

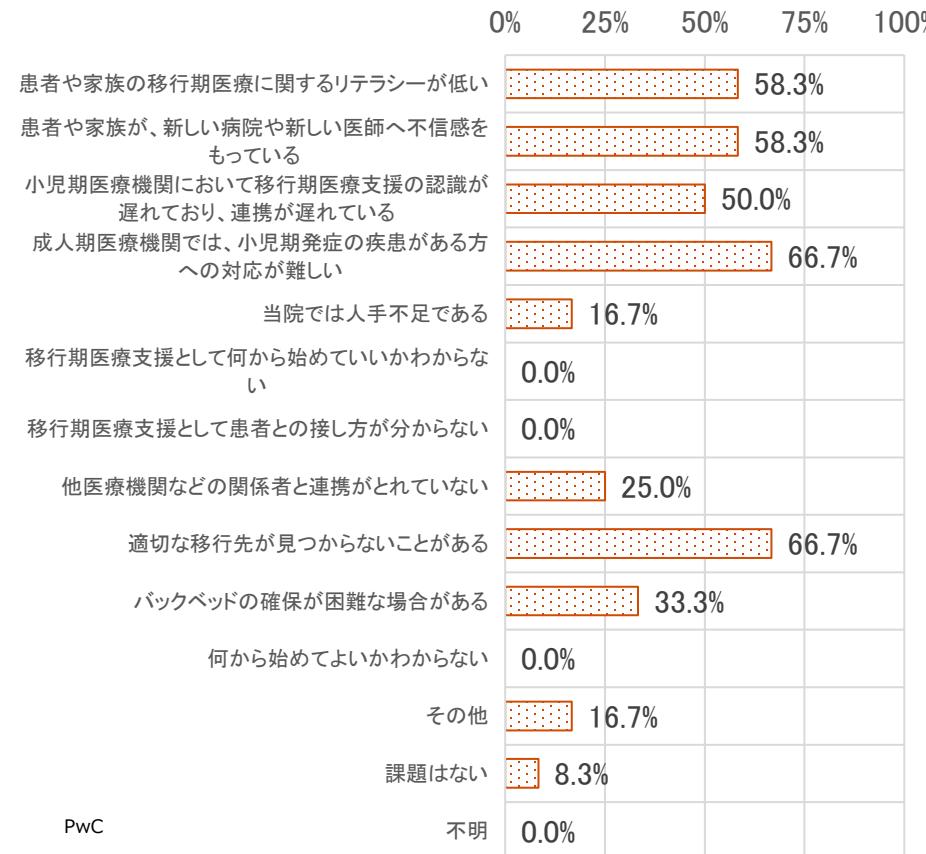


## 2-8. 移行期医療支援に関する外来設置有無ごとの移行期医療支援の課題

- 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ます。
- 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%と多くなっています。

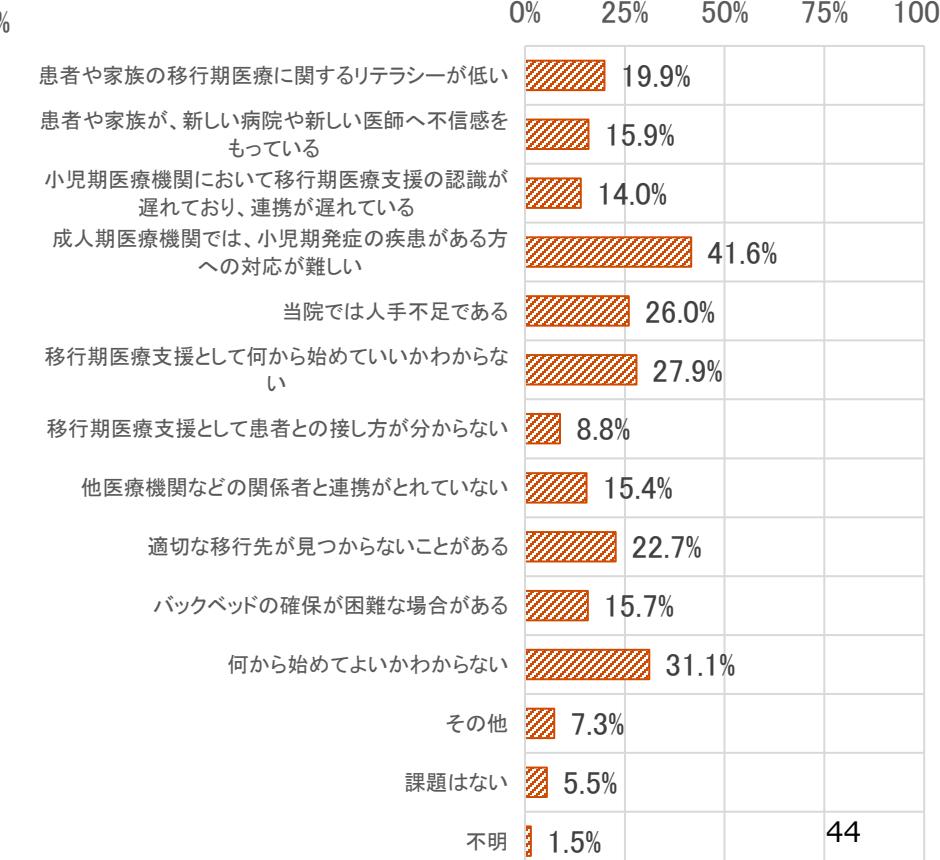
Q9. 貴院では独自に移行期医療支援に関する部門や外来を設置していますか。【設置しているを選択した場合】×

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。 (n=12)



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。【設置していない場合】×

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。 (n=599)

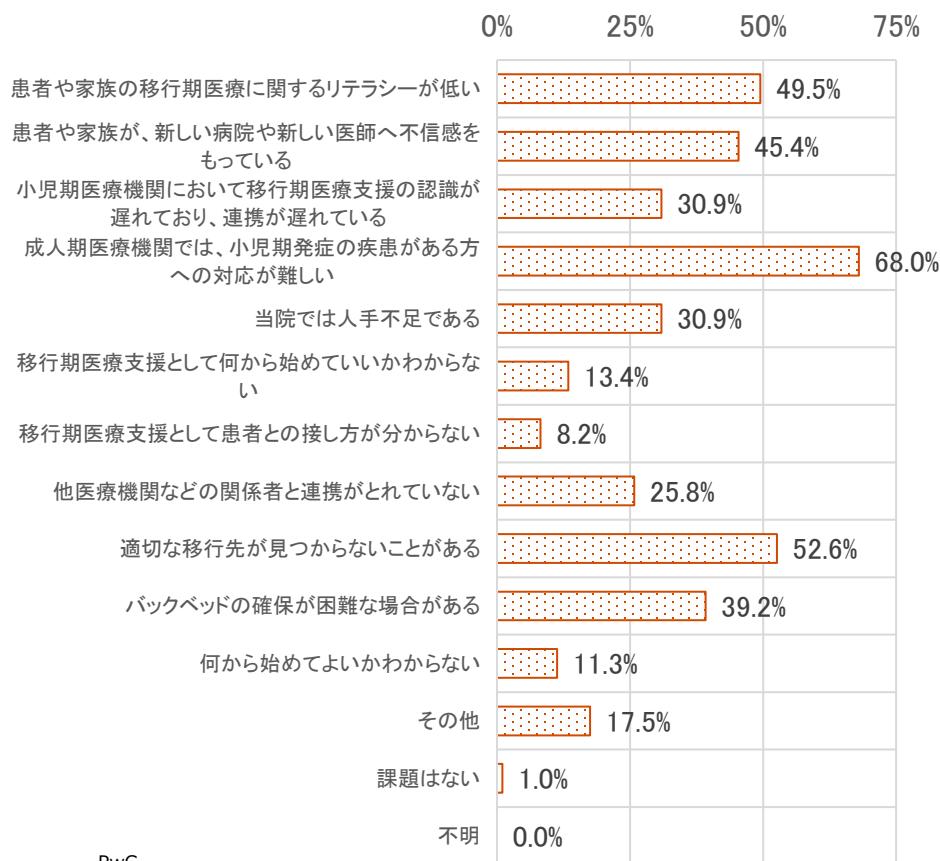


## 2-9. 移行期医療支援の実施有無ごとの課題

- ・ 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」が多くなっています。

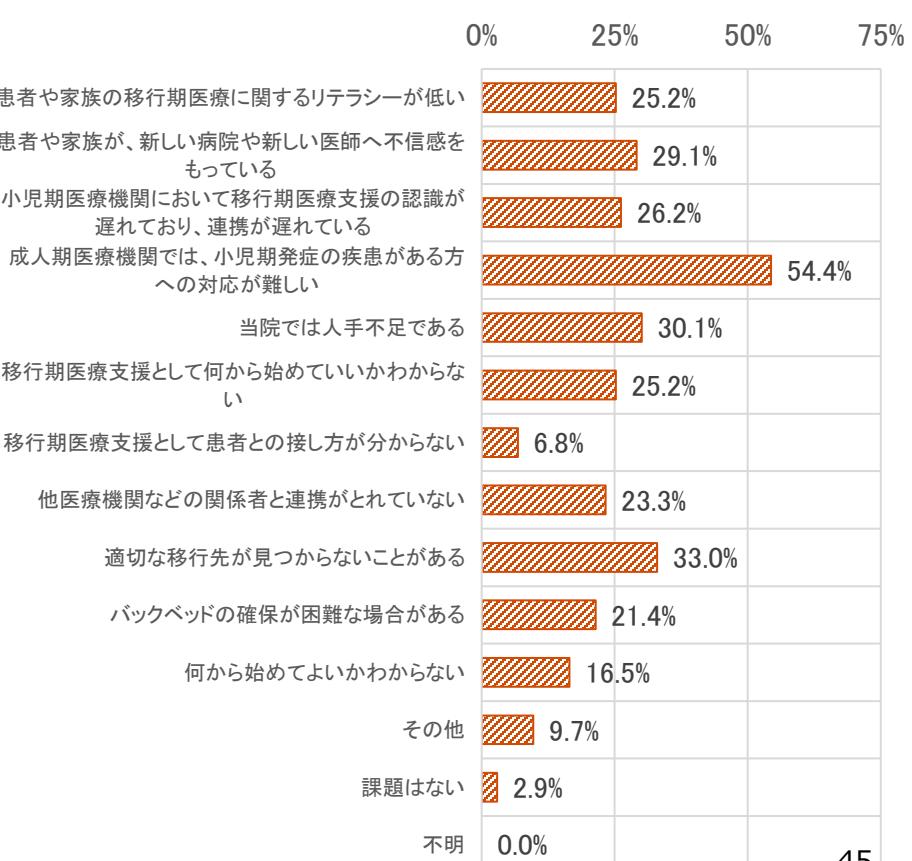
Q13.移行期医療支援について取り組んでいますか。【取り組んでいるを選択した場合】×

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。 (n=97)



Q13.移行期医療支援について取り組んでいますか。【取り組んでいないを選択した場合】×

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。 (n=103)

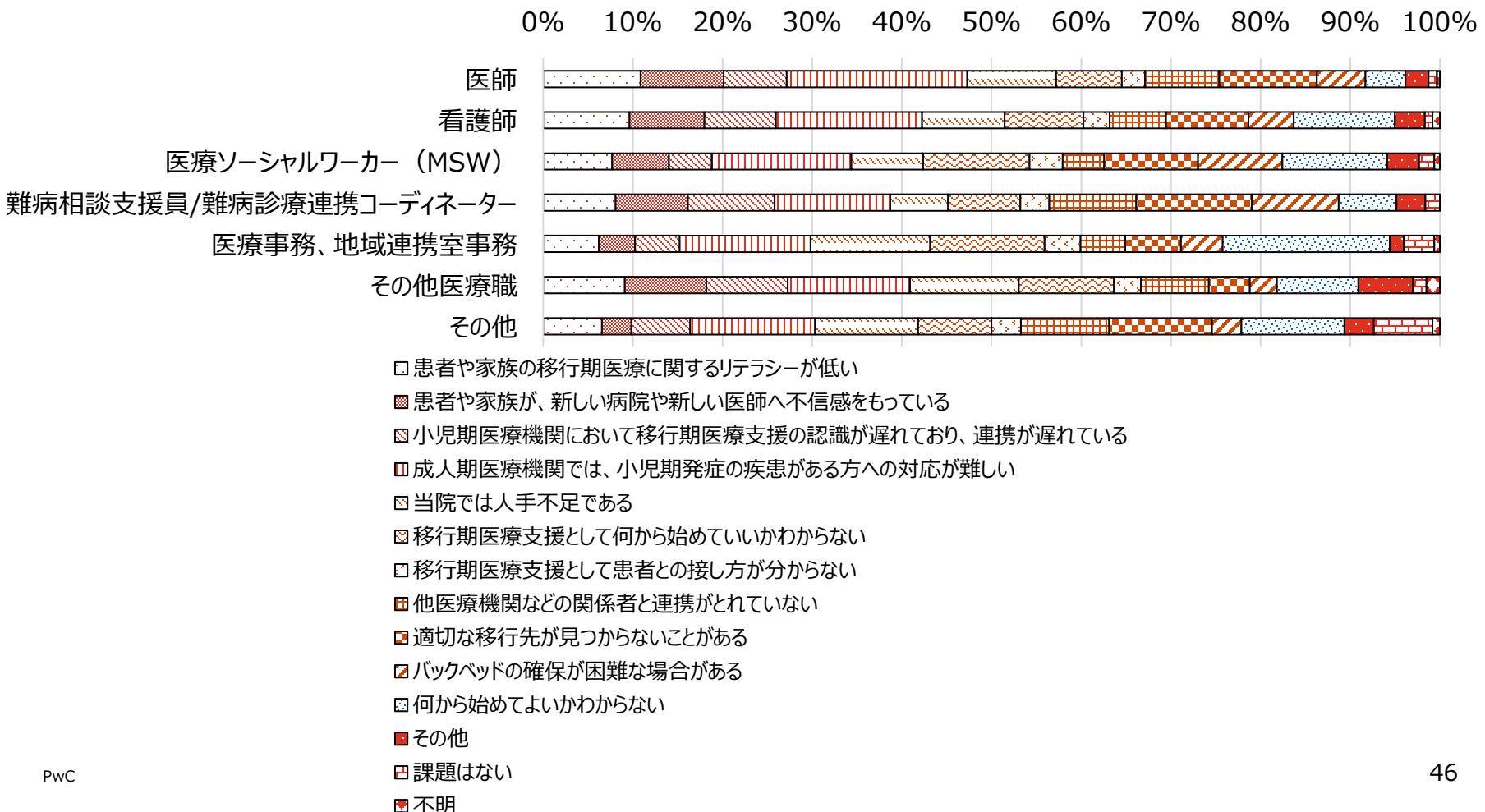


## 2-10. 回答者の職種ごとの移行期医療に関する課題

- 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ます。

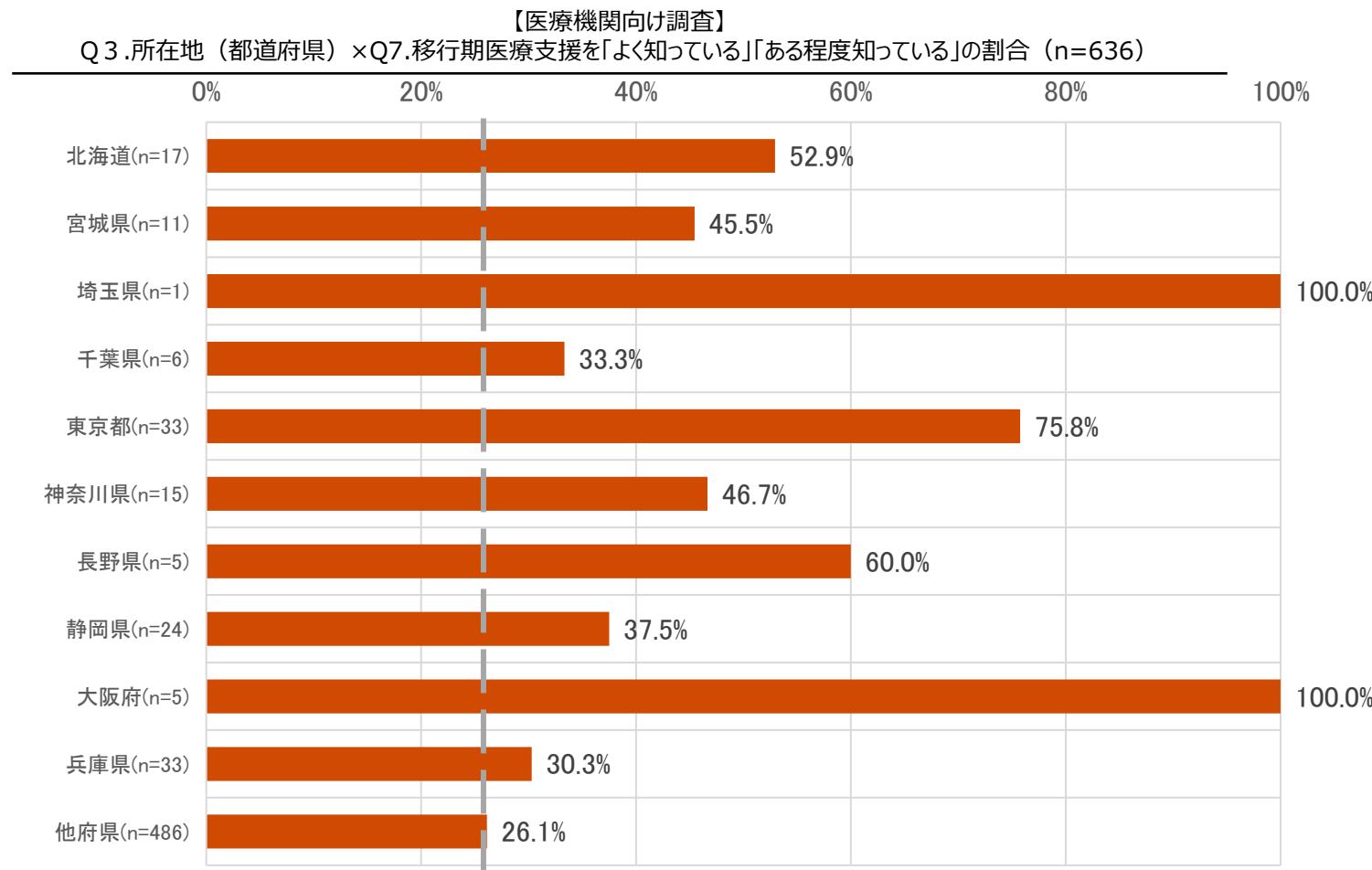
Q5.回答者ご自身の職種を選択してください。×

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。 (n=639)



## 2-11. 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を算出しました。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ある都道府県の医療機関の方が、移行期医療支援の認知度が高くなっています。



# 2

## 保護者及び当事者向け 調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1. 保護者及び当事者向けアンケート調査の概要

- ・ 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、当事者視点からの課題を抽出するため、患者・保護者団体（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）に対して、10月30日～12月9日に調査を実施し、407件の回答を回収しております。

調査目的	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 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があった方に対して、<b>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、当事者視点からの課題を抽出する。</b></li></ul>
調査対象	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 「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があった20歳以上の者またはその保護者」</li></ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 調査票は、スマートフォン等で簡易に回答できるWeb形式で作成した</li><li>・ 以下の団体から、メールにより団体に属する会員へ広く回答依頼を周知いただいた<ul style="list-style-type: none"><li>➢ 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）</li><li>➢ 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク</li><li>➢ 全国医療的ケアライン</li><li>➢ 一般社団法人全国心臓病のこどもを守る会</li></ul></li></ul>
調査期間	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 2024年10月30日～12月9日</li></ul>
回収数	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 407件</li></ul>

## 2. 保護者及び本人向けアンケート調査の主な調査項目

- 以下を調査項目として調査を実施しました。

分類	調査項目
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>

# 2

## 保護者及び当事者向け 調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. 単純集計結果

- 単純集計の結果を「当事者の状況」「移行期医療の認知」「移行期医療の取り組み内容」に分けて整理しています。

## 単純集計の結果（全体の傾向）

当事者の状況	<ul style="list-style-type: none"><li>主な疾患群名は、「神経・筋疾患」が24.1%と最も多い、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</li><li>疾患の発症年齢は、「10歳以下」が94.8%と最も多い、次いで「11～15歳」が4.2%であった</li><li>障害の有無は、「身体障害」が66.2%と最も多い、次いで「知的障害」が56.3%であった</li><li>受診している医療機関は、「小児科」が66.7%と最も多い、次いで「小児科と成人科」が11.9%であった</li><li>福祉サービスを利用しているのは、全体のうち66.9%である ➢ 利用しているサービスは、「放課後デイサービス」が29.9%と最も多い、次いで「短期入所（ショートステイ）」が26.9%であった</li><li>利用している医療サービスは、「訪問看護」が34.3%と最も多い、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</li><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療を知ったきっかけは、「患者会からの紹介または広報」が36.3%と最も多い、次いで「かかりつけの小児科からの紹介」が30.9%であった</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>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%と最も多い、次いで「医療機関からの周知」が70.7%であった</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>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%と最も多い、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</li></ul>

## 1 - 2. 単純集計結果

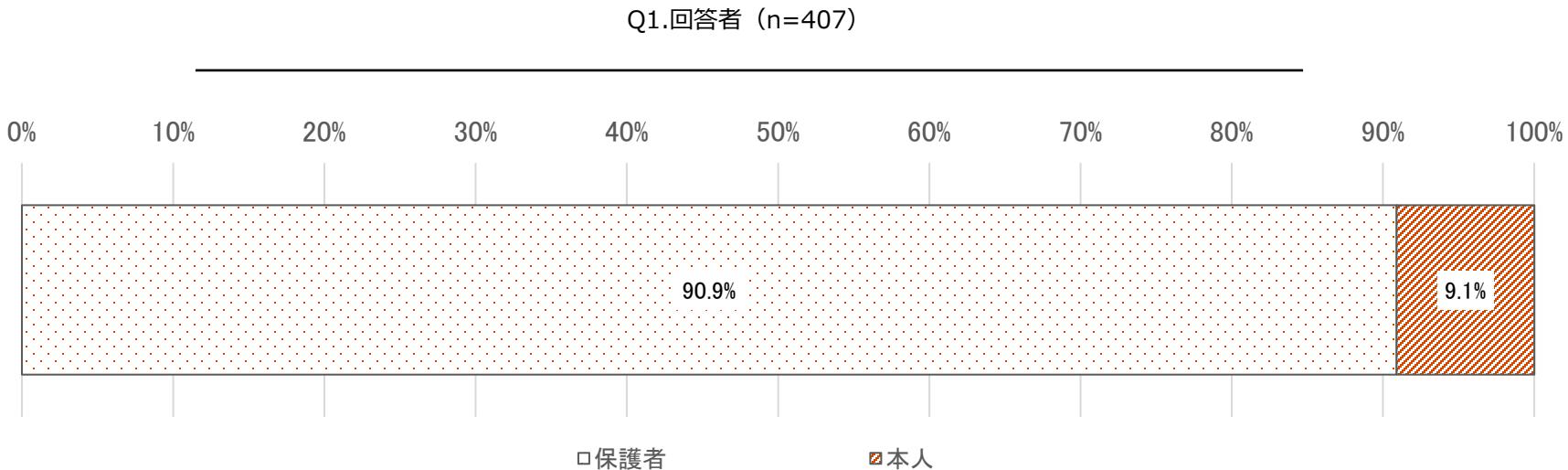
- 単純集計の結果を「当事者の状況」「移行期医療の認知」「移行期医療の取り組み内容」に分けて整理しています。

### 単純集計の結果（全体の傾向）

- 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%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%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%と最も多い
- 移行を意識した年齢は、「16～19歳」が40.6%と最も多く、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%と最も多く、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%と最も多く、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%と最も多く、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%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%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%と最も多く、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是、「小児期医療機関」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%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%と最も多い
- 移行をするにあたって受けた/受けたい支援は、「移行期医療に関する相談受付」が57.8%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%であった

## 2-1. 回答者（保護者・本人）の種類

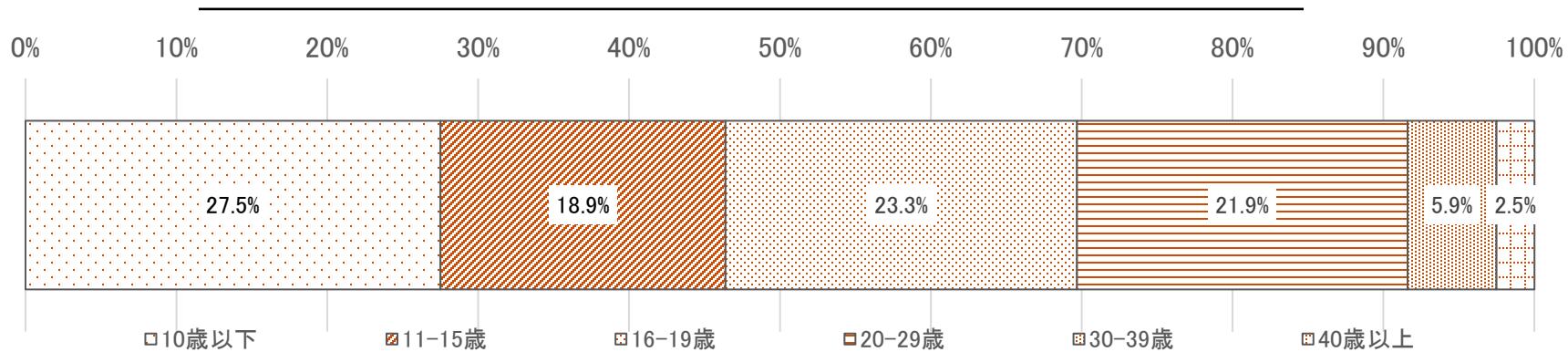
- 回答のうち、「保護者」による回答は90.9%、「本人」による回答は9.1%となっています。



## 2 - 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%最も多く、次いで「16~19歳」が23.3%と多くなっています。

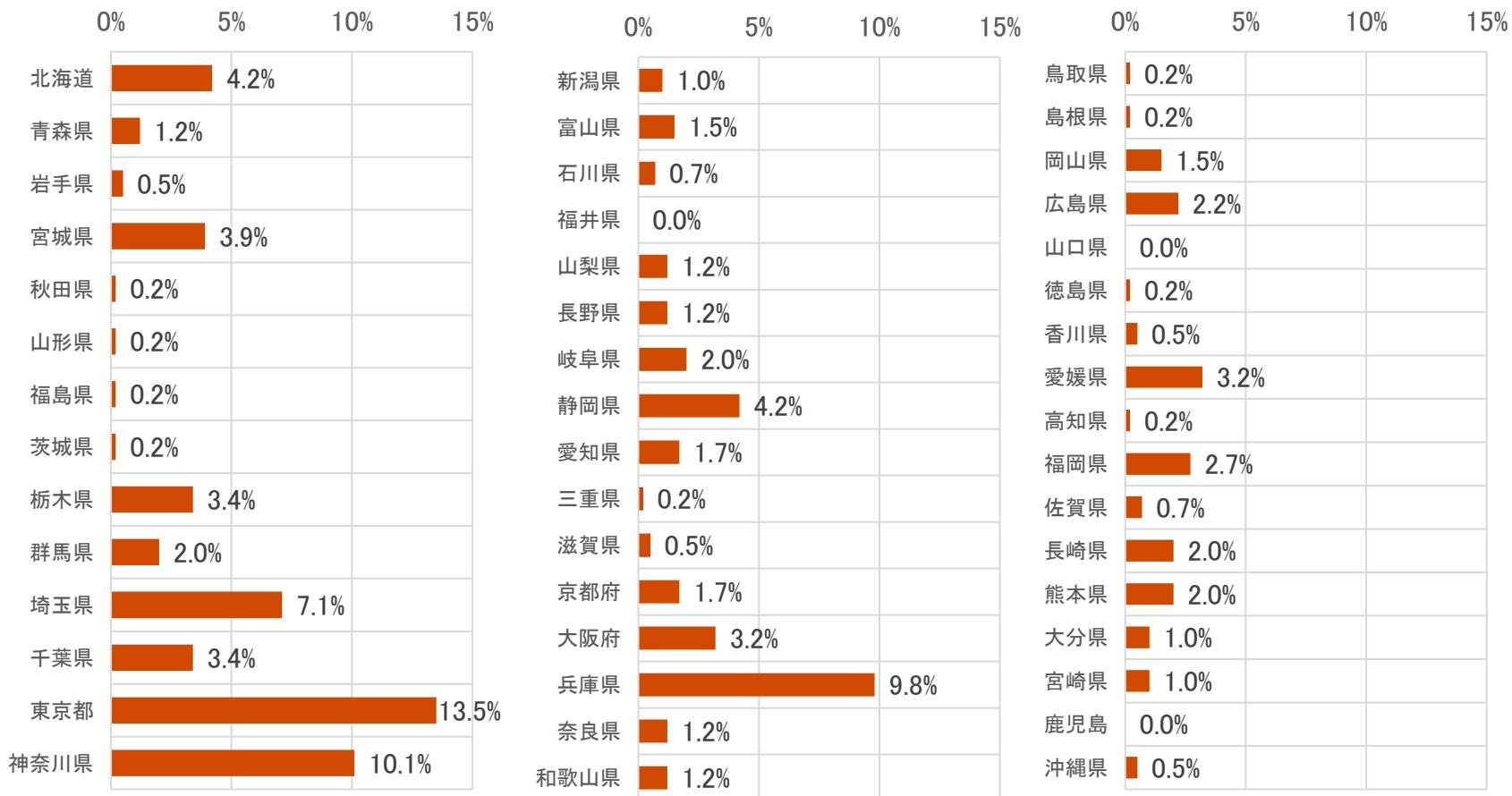
Q2.年齢（保護者の方はお子様のご年齢を、ご本人様はご自身のご年齢を回答してください。）（n=407）



## 2 - 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%と最も多い、次いで「神奈川県」が10.1%と多くなっています。

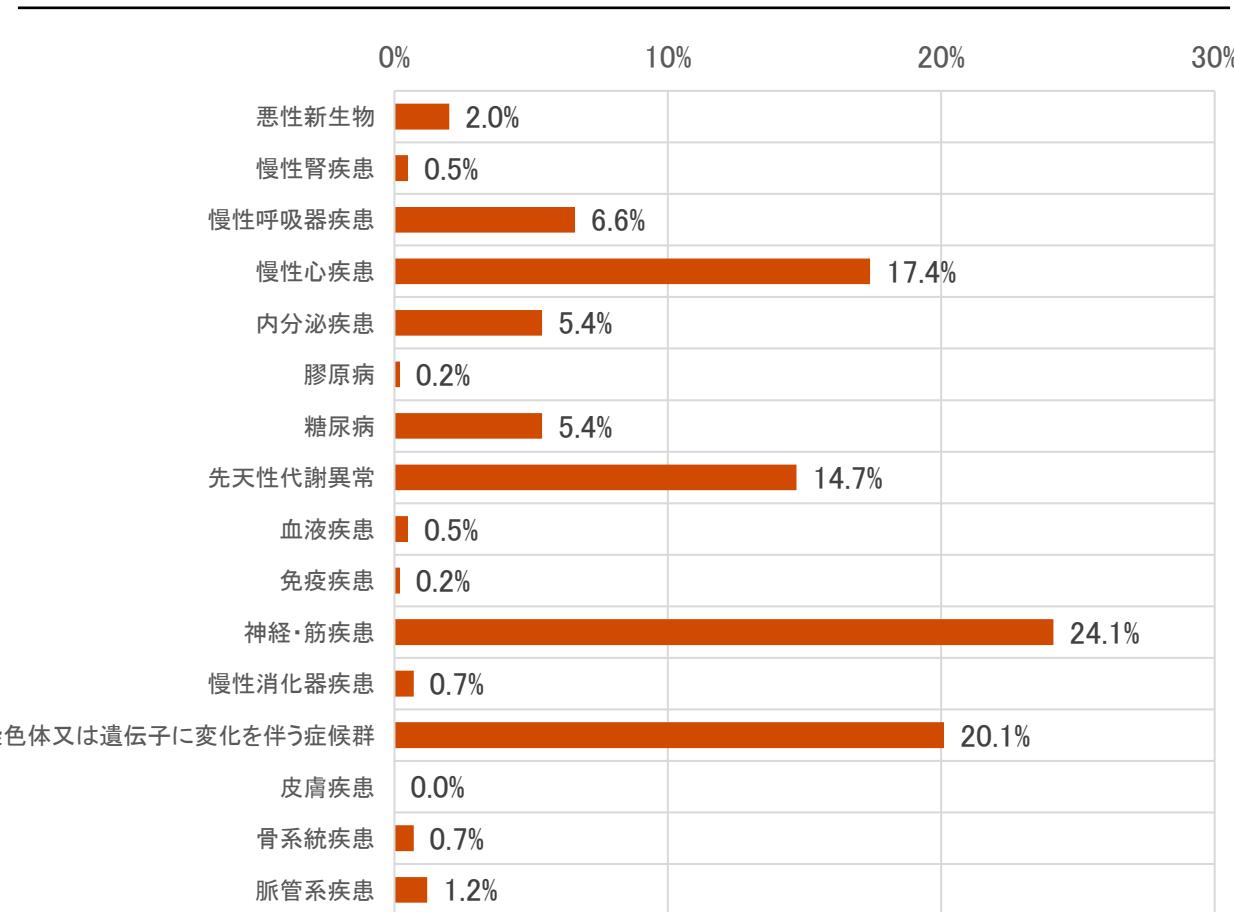
Q3.居住地 (n=407)



## 2 - 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%と多くなっています。

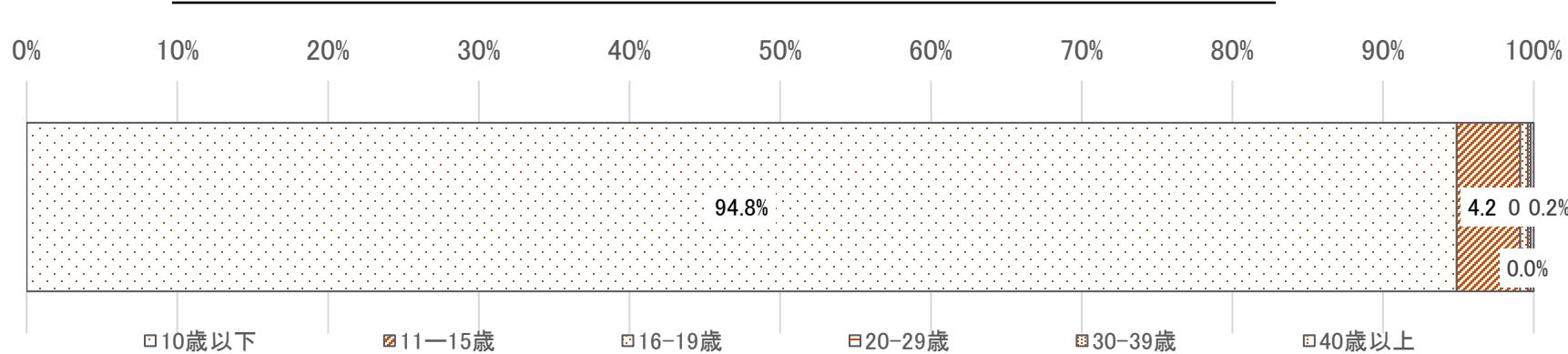
Q4.疾患群名※複数の疾患があるかたは主な疾患群を一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答してください (n=407)



## 2 - 5 . 疾患の発症年齢

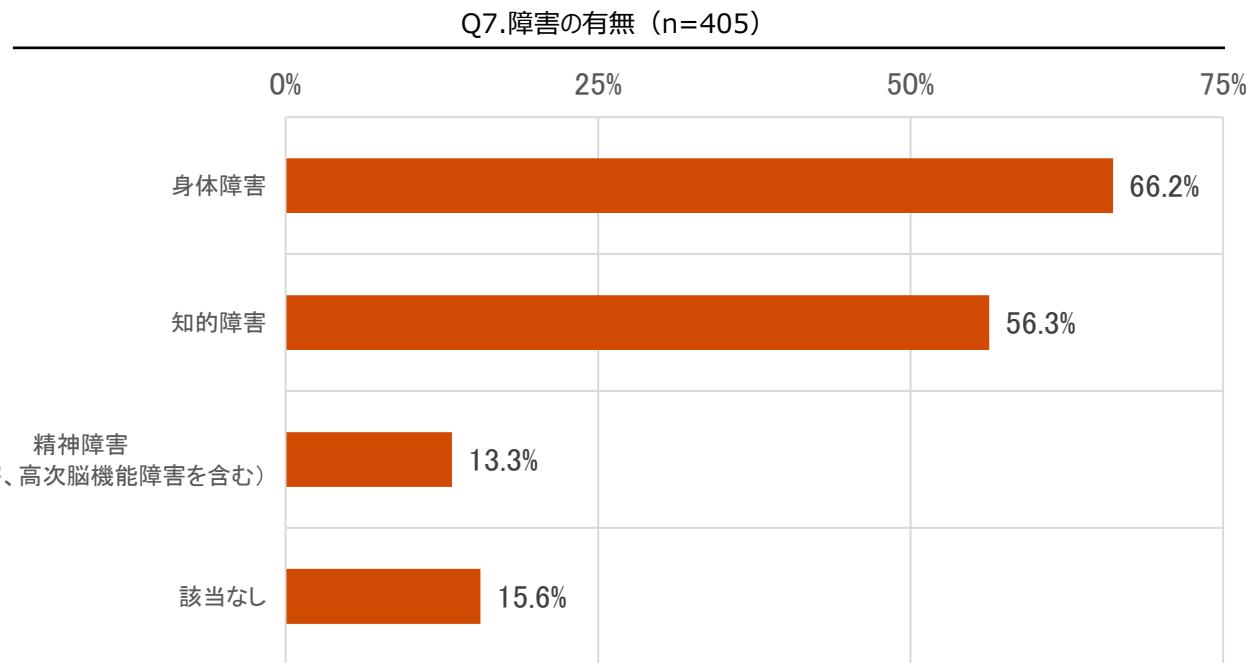
- 当事者の疾患の発症年齢としては、「10歳以下」と回答した割合が94.8%を占めています。

Q6.疾患の発症年齢 (n=407)



## 2 - 6 . 障害の有無

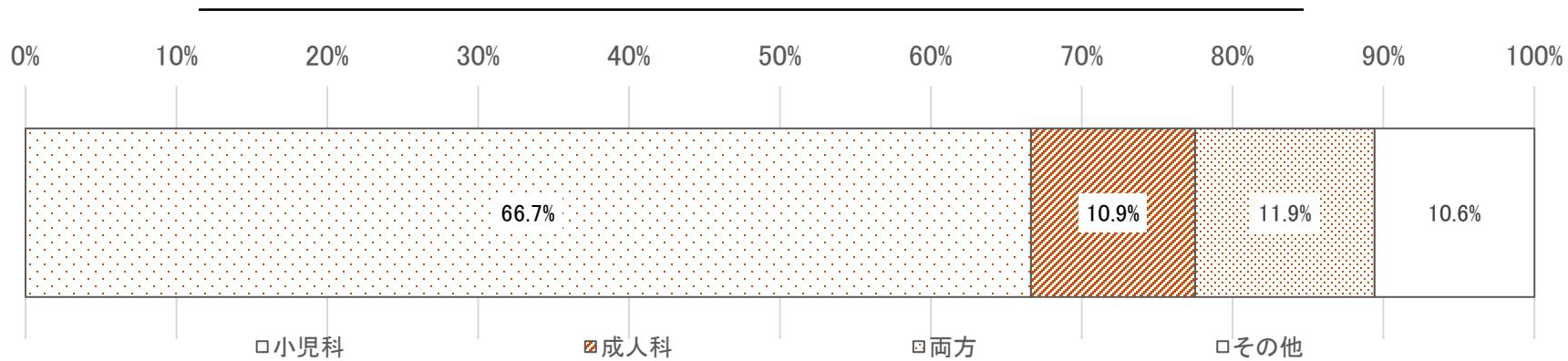
- 障害の有無については、「身体障害」と回答した割合が66.2%と最も多く、次いで「知的障害」が56.3%と多くなっています。



## 2 - 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%と多くなっています。

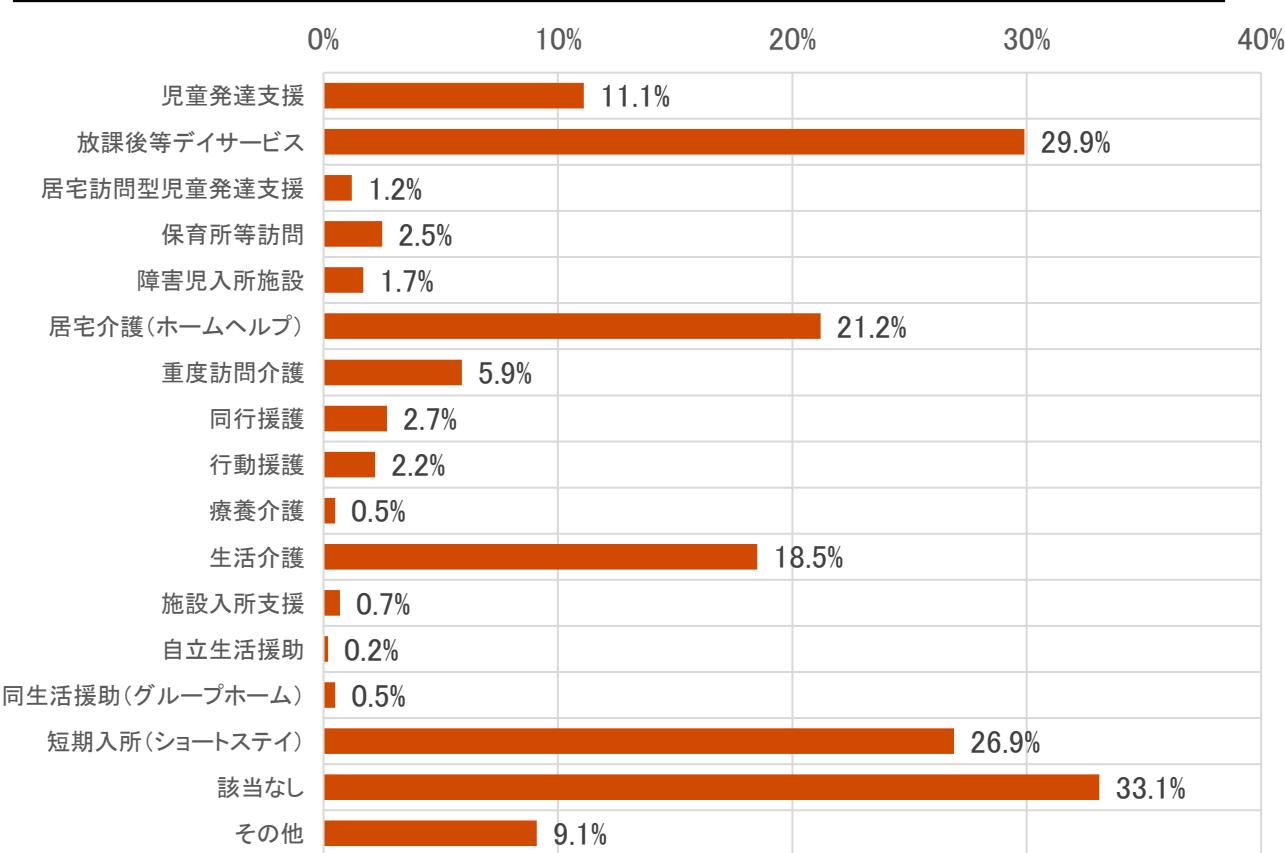
Q8.受診している医療機関の種類 (n=405)



## 2-8. 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%と多くなっています。

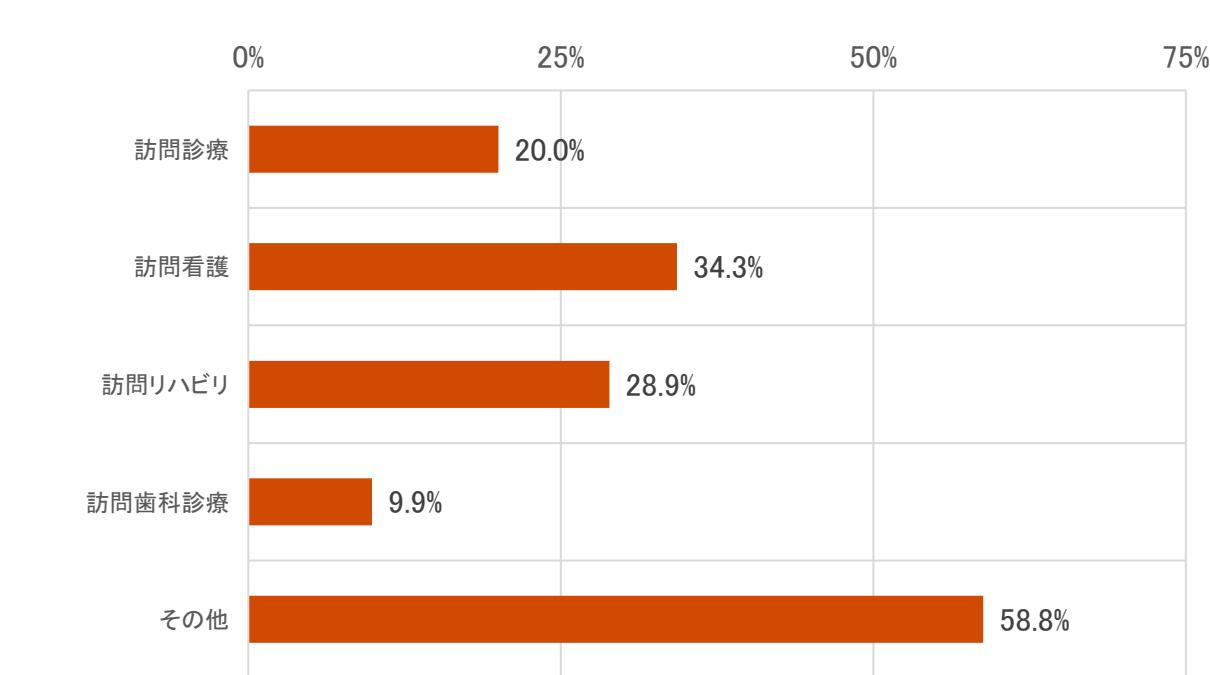
Q9.利用している福祉サービスはありますか。（n=405）



## 2 - 9 . 医療している医療サービス

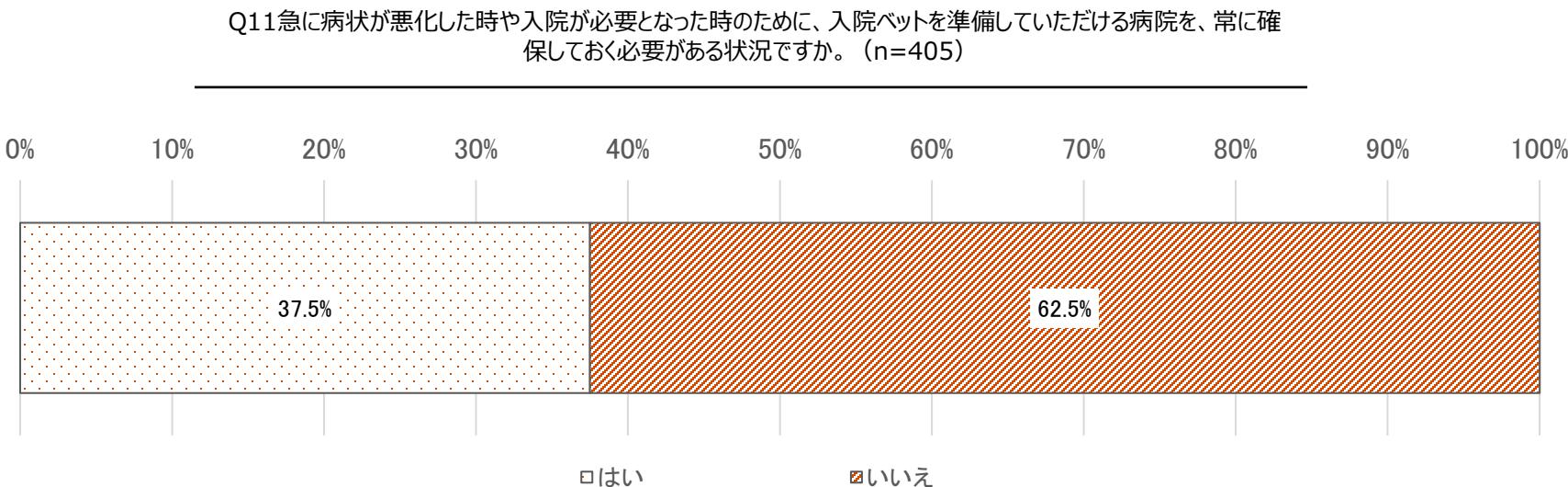
- 利用している医療サービスは、「訪問看護」と回答した割合が34.3%と最も多く、次いで「訪問リハビリ」と回答した割合が28.9%と多くなっています。「その他」としては、「利用していない」、「通院リハビリ」などの回答がありました。

Q10利用している医療サービスはありますか。 (n=405)



## 2-10. 入院ベッドの確保の必要性の有無

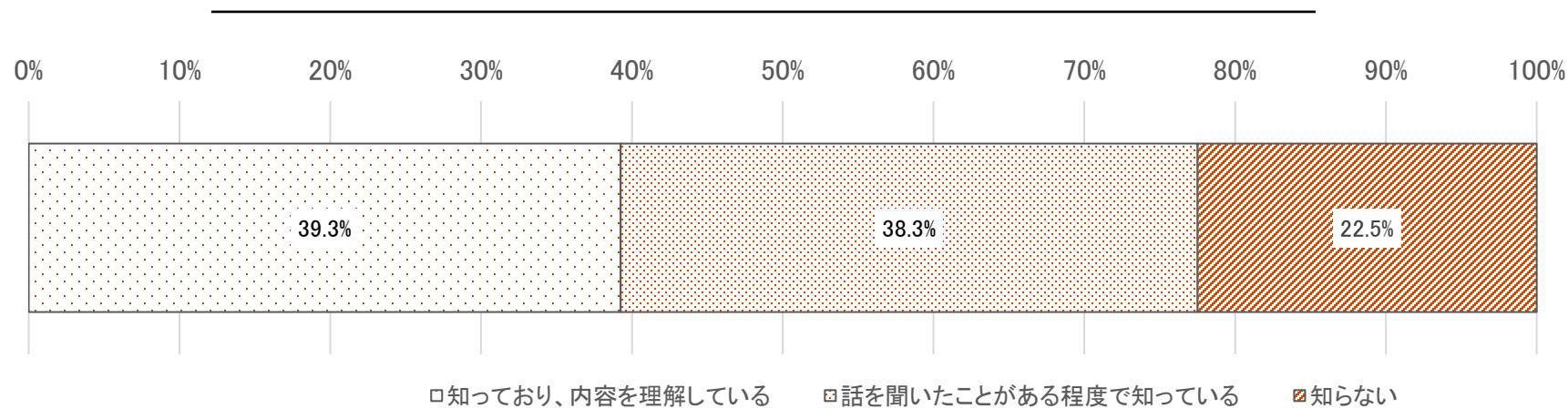
- 入院ベッドの確保の必要性について、「必要性がある」と回答した割合は37.5%、「必要性がない」と回答した方は62.5%となっています。



## 2-11. 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」または「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%となっています。また、「知らない」と回答した方は全体の22.5%となっています。

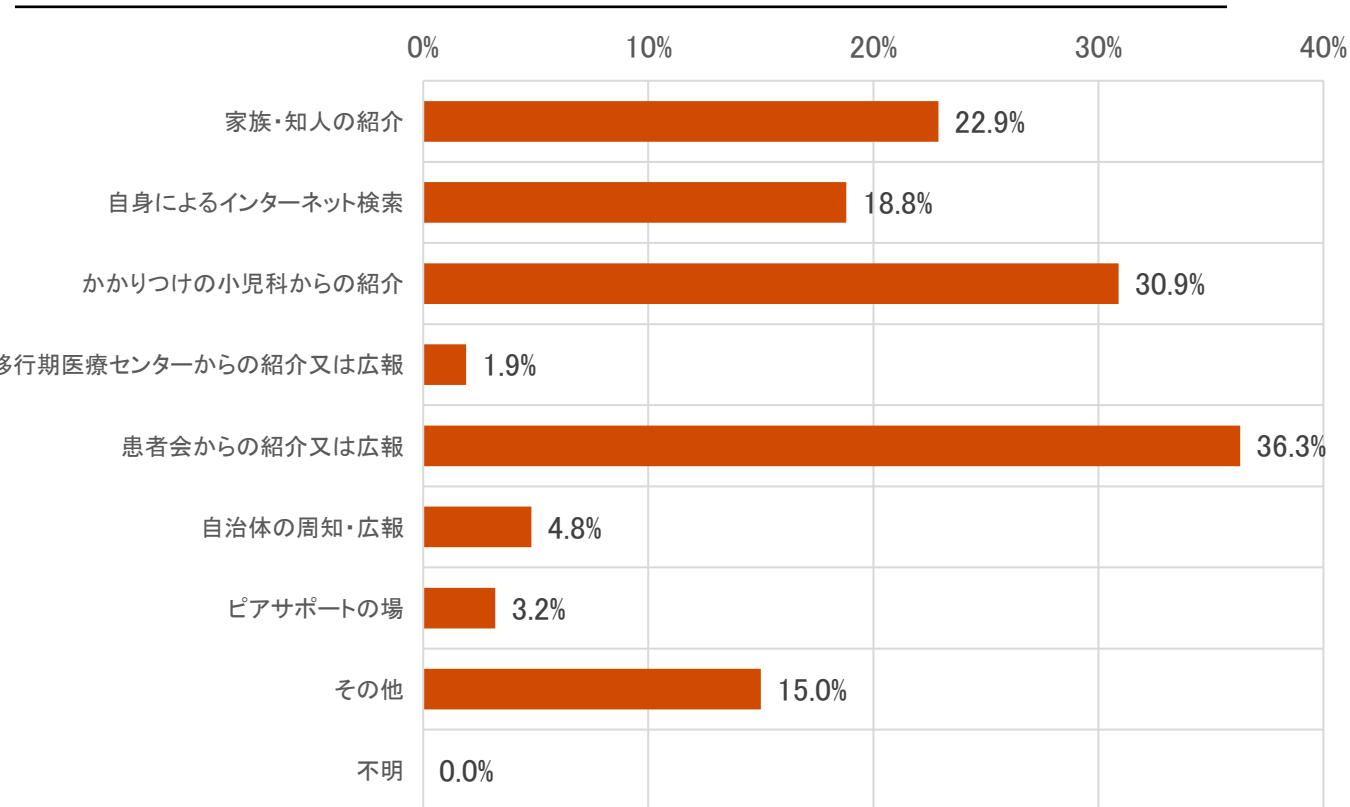
Q12.成人になると、小児期医療機関から成人に適した医療環境に移っていくこと（以下、移行期医療）の重要性をご存知ですか。（n=405）



## 2-12. 移行期医療を知るきっかけ

- ・ 移行期医療を知るきっかけとして、「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%と多くなっています。

Q13.移行期医療を知ったきっかけはなんですか。 (n=314)

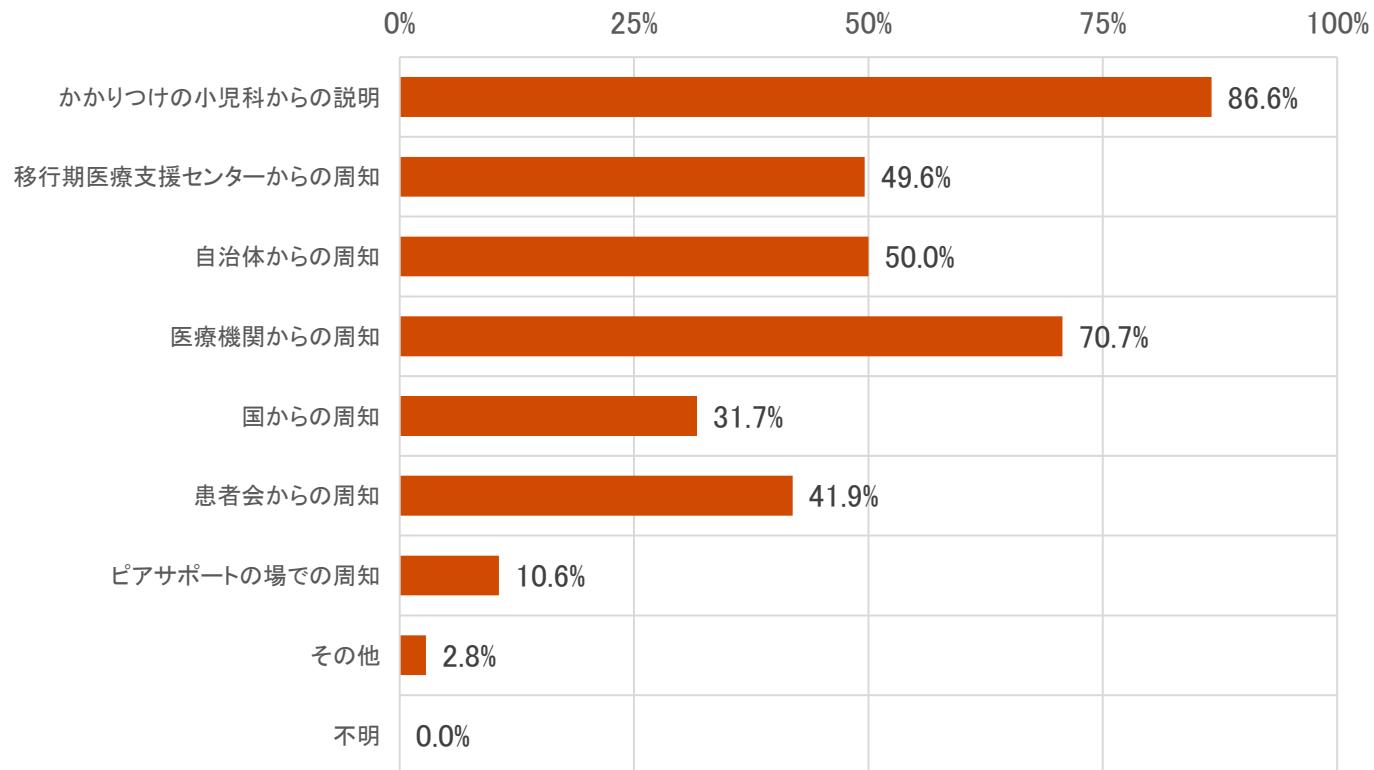


※ Q12で、移行期医療の重要性を「1.知っており、内容を理解している」又は「2.話を聞いたことがある程度で知っている」と回答した方のみが回答

## 2-13. 移行期医療における情報収集の方法

- ・ 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%と多くなっています。

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。 (n=246)

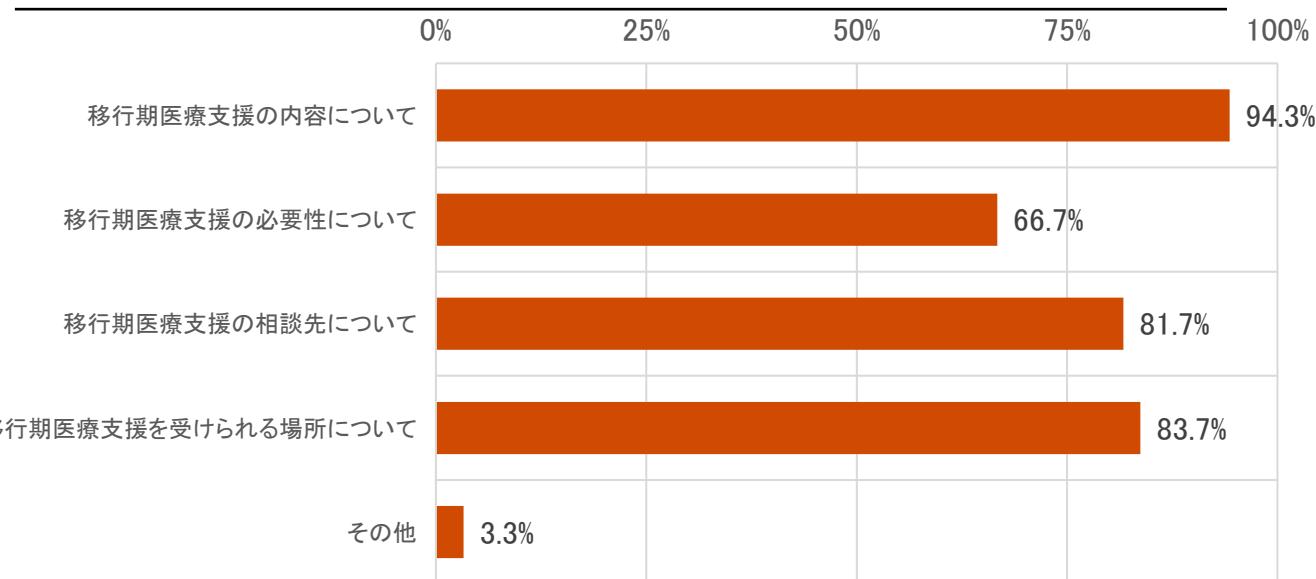


※ Q12で、移行期医療の重要性を「2.話を聞いたことがある程度で知っている」又は「3.知らない」と回答した方のみが回答

## 2-14. 移行期医療支援について知りたい情報

- ・ 移行期医療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%と多くなっています。

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。 (n=246)

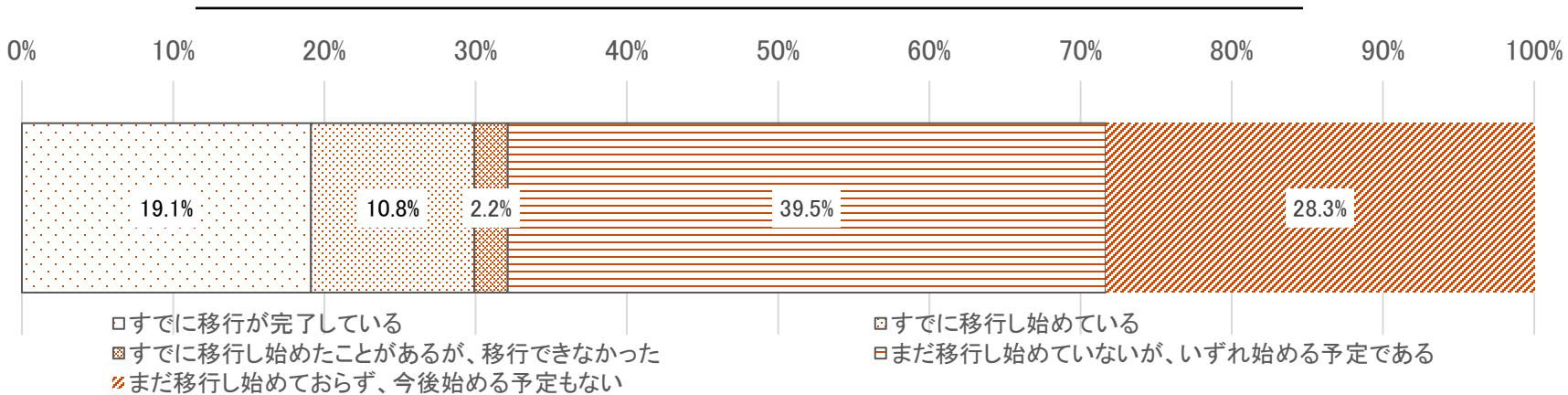


※ Q12で、移行期医療の重要性を「2.話を聞いたことがある程度で知っている」又は「3.知らない」と回答した方のみが回答

## 2-15. 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%と多くなっています。
- 「すでに移行が完了している」と回答した割合は19.1%となっています。

Q16. 小児科から成人期医療機関へ移行していますか。 (n=314)

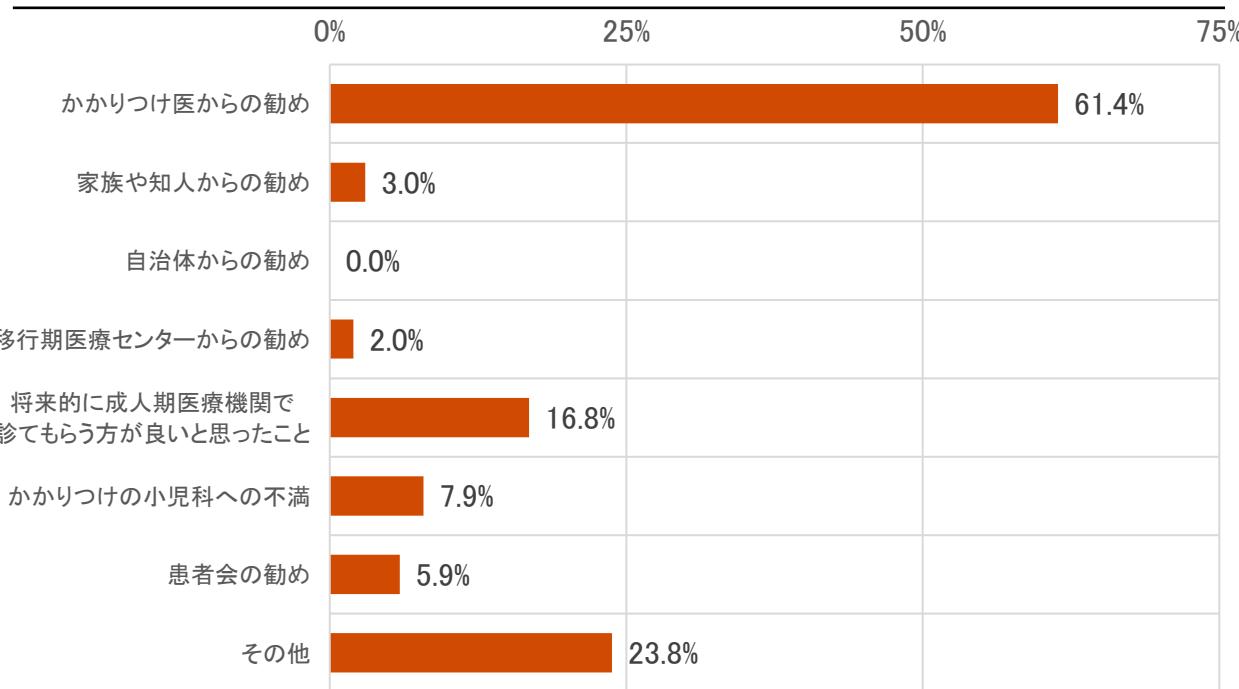


※ Q12で、移行期医療の重要性を「1.知っており、内容を理解している」又は「2.話を聞いたことがある程度で知っている」と回答した方のみが回答

## 2-16. 小児科から成人期医療機関へ移行したきっかけ

- ・ 移行を開始され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いと思ったこと」が16.8%と多くなっています。

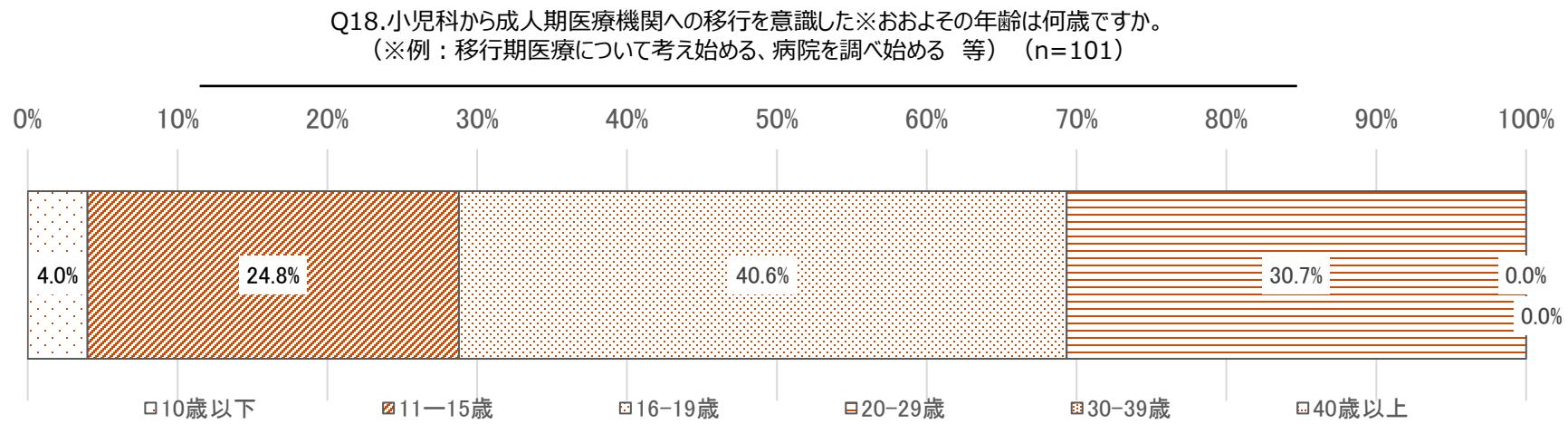
Q17.小児科から成人期医療機関に移行したきっかけは何ですか。（n=101）



※ Q16で、「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」又は「3.すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答した方のみが回答

## 2-17. 小児科から成人期医療機関への移行を意識し始めた年齢

- ・ 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%と多くなっています。

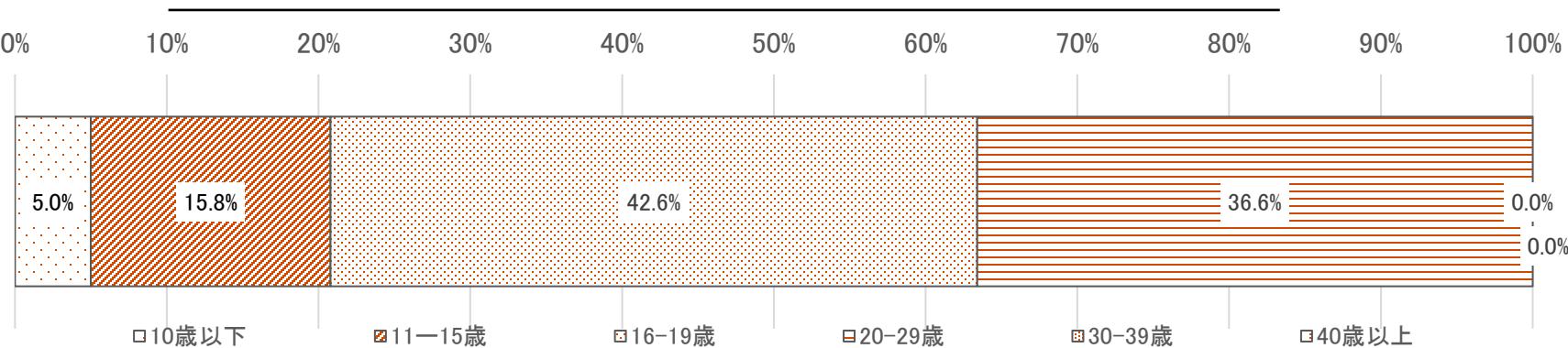


※ Q16で、「1.すでに移行が完了している」、「2.すでに移行し始めている」又は「3.すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答した方のみが回答

## 2-18. 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%と多くなっています。

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。  
(※例：医療機関等に相談をする 等) (n=101)

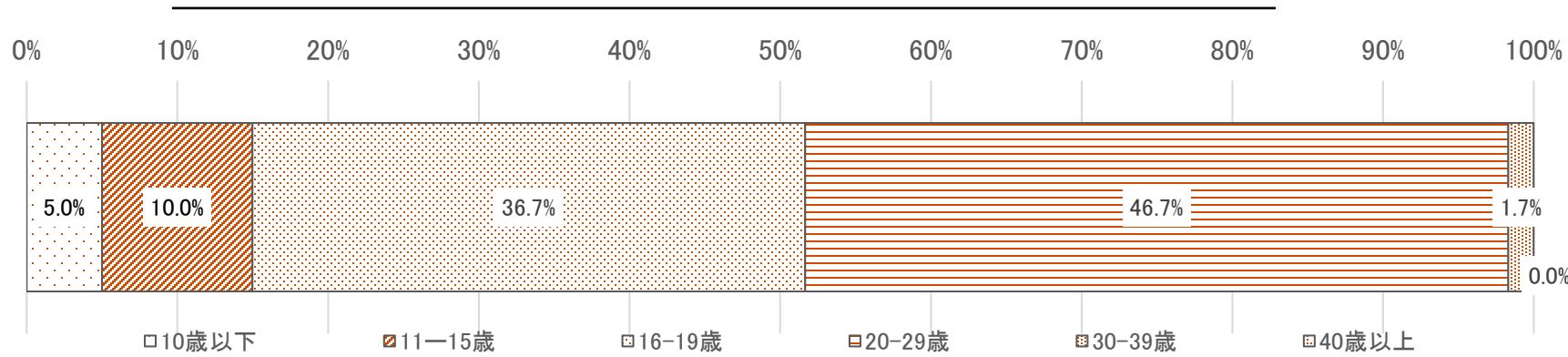


※ Q16で、「1.すでに移行が完了している」、「2.すでに移行し始めている」又は「3.すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」と回答した方のみが回答

## 2-19. 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%と多くなっています。

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。（n=60）

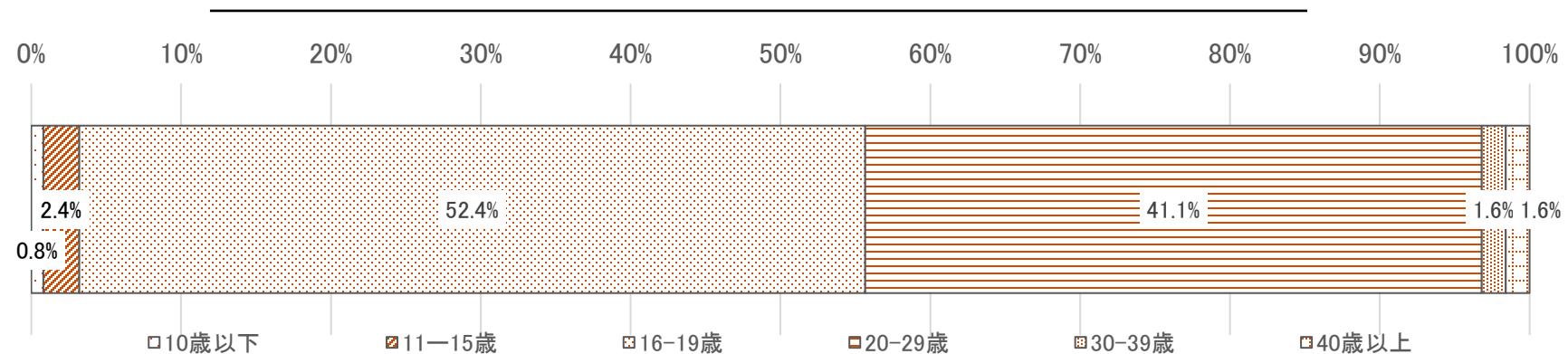


※ Q16で、「1.すでに移行が完了している」と回答した方のみが回答

## 2-20. 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%と多くなっています。

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。 (n=124)

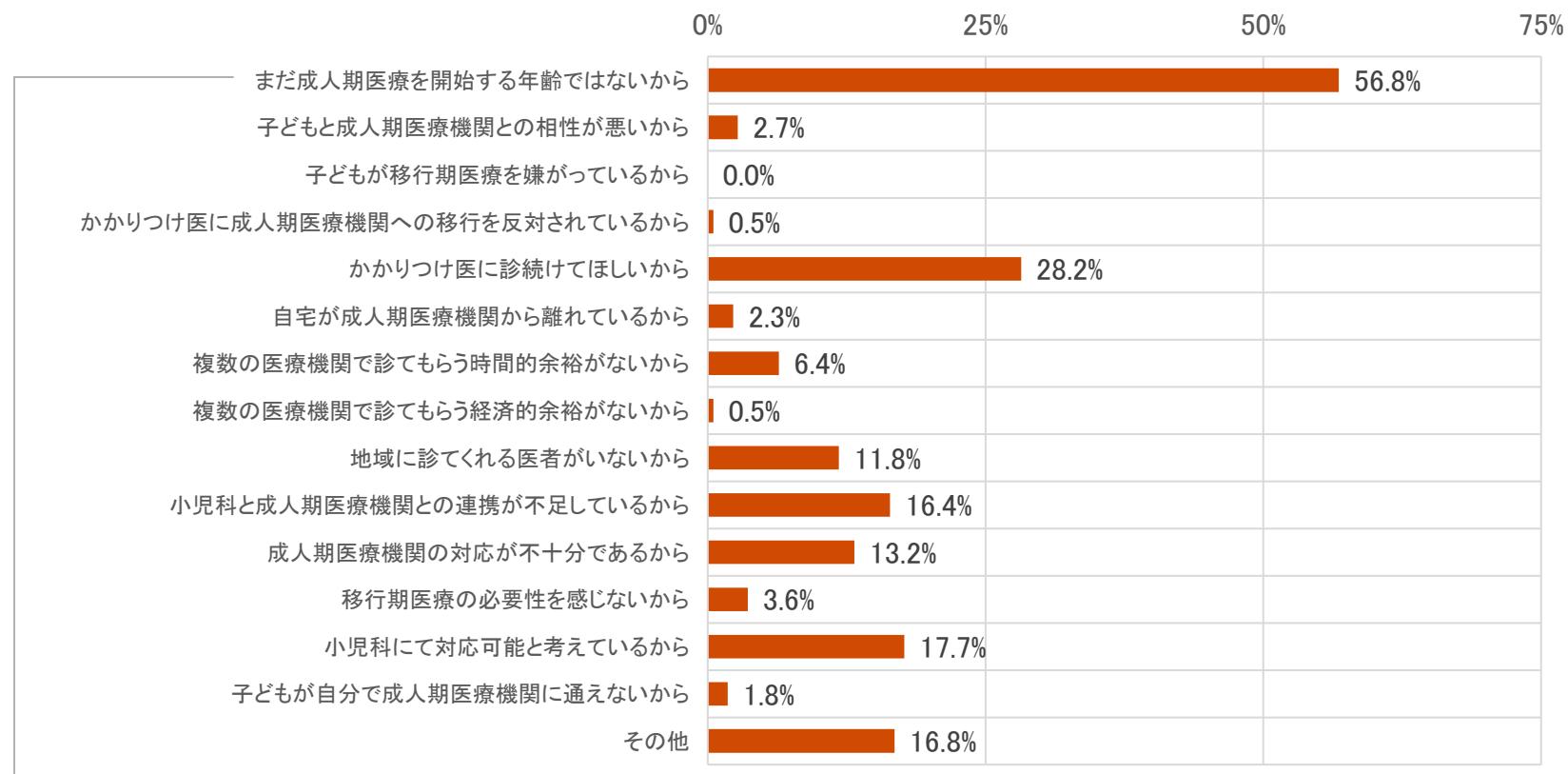


※ Q16で、「4.まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」と回答した方のみが回答

## 2-21. 小児科から成人期医療機関へ移行をしていない理由

- 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%と多くなっています。

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。（n=220）



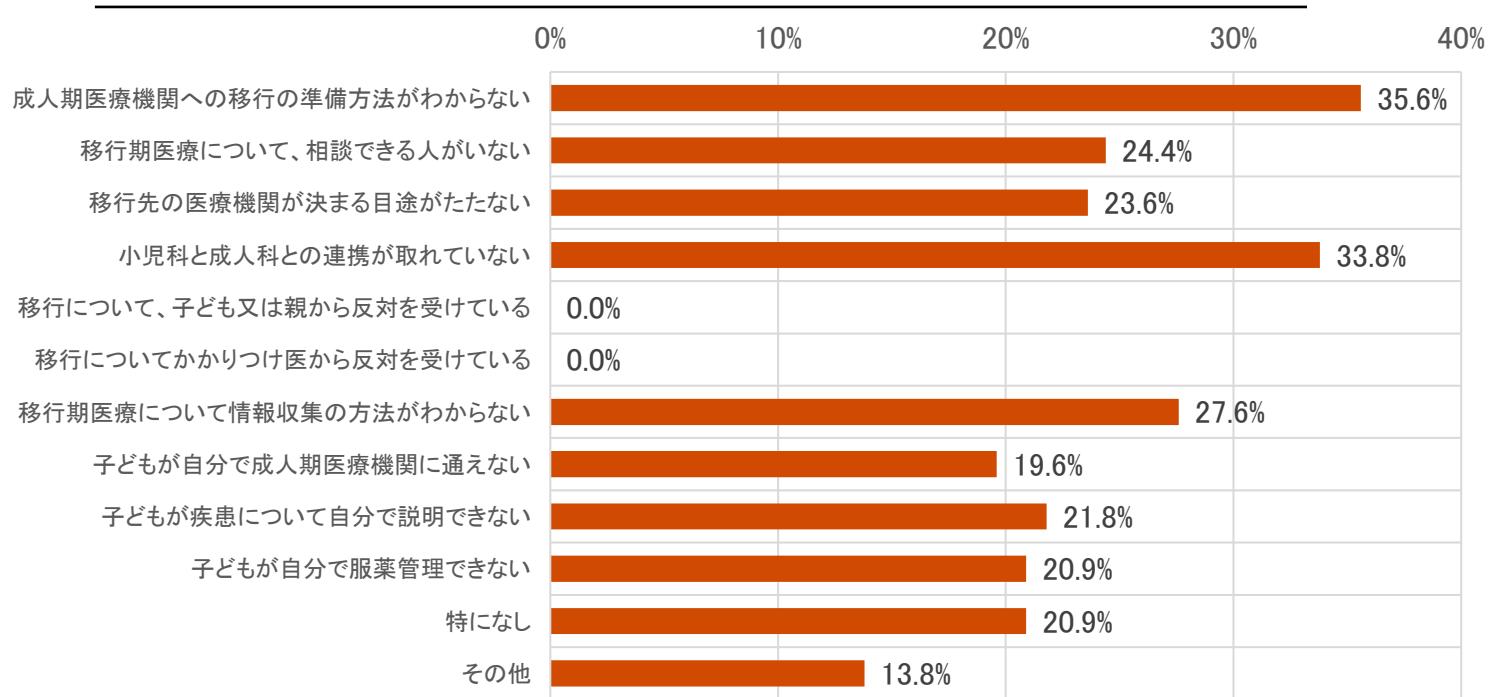
※ 「まだ成年期医療を開始する年齢ではないから」と回答した方は、全て子どもの年齢が5歳以下の回答者であった

※ Q16で、「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」又は「5.まだ移行し始めておらず、今後始める予定もない」と回答した方のみが回答

## 2-22. 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%と多くなっています。

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。 (n=225)

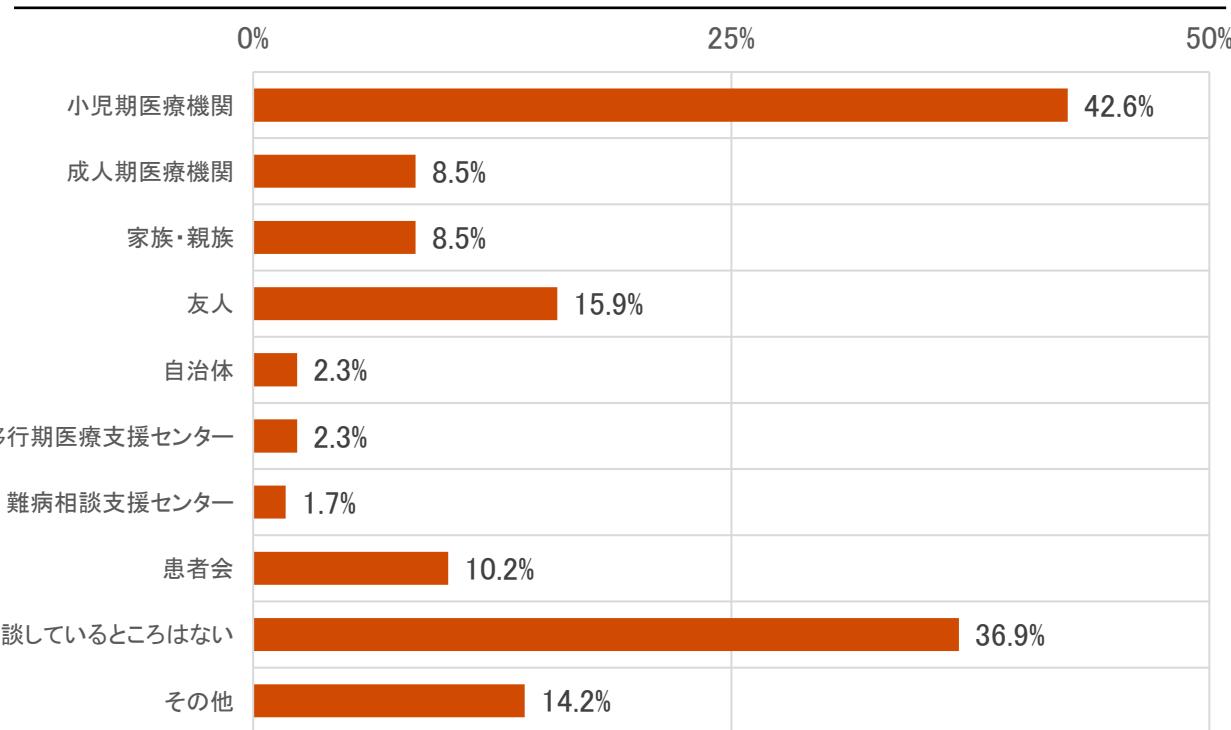


※ Q16で、「1.すでに移行が完了している」、「2.すでに移行し始めている」、「3.すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」又は「4.まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」と回答した方のみが回答

## 2-23. 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%と多くなっています。

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。（n=176）

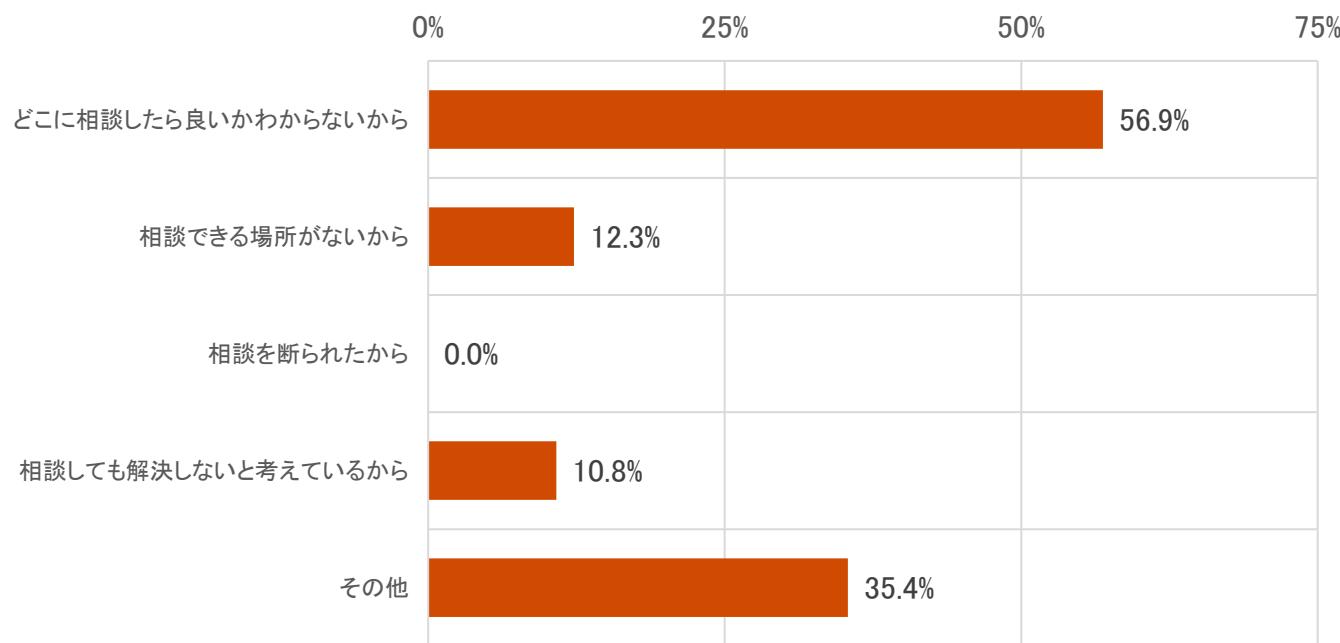


※ Q23で、小児科から成人期医療機関へ移行する上で困っていることとして、「2.移行期医療について、相談できる人がいない」又は「11.特になし」以外を回答した方のみが回答

## 2-24. 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%と多くなっています。「その他」としては、「年齢的にまだ相談する段階ではない」などという回答がありました。

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。（n=65）

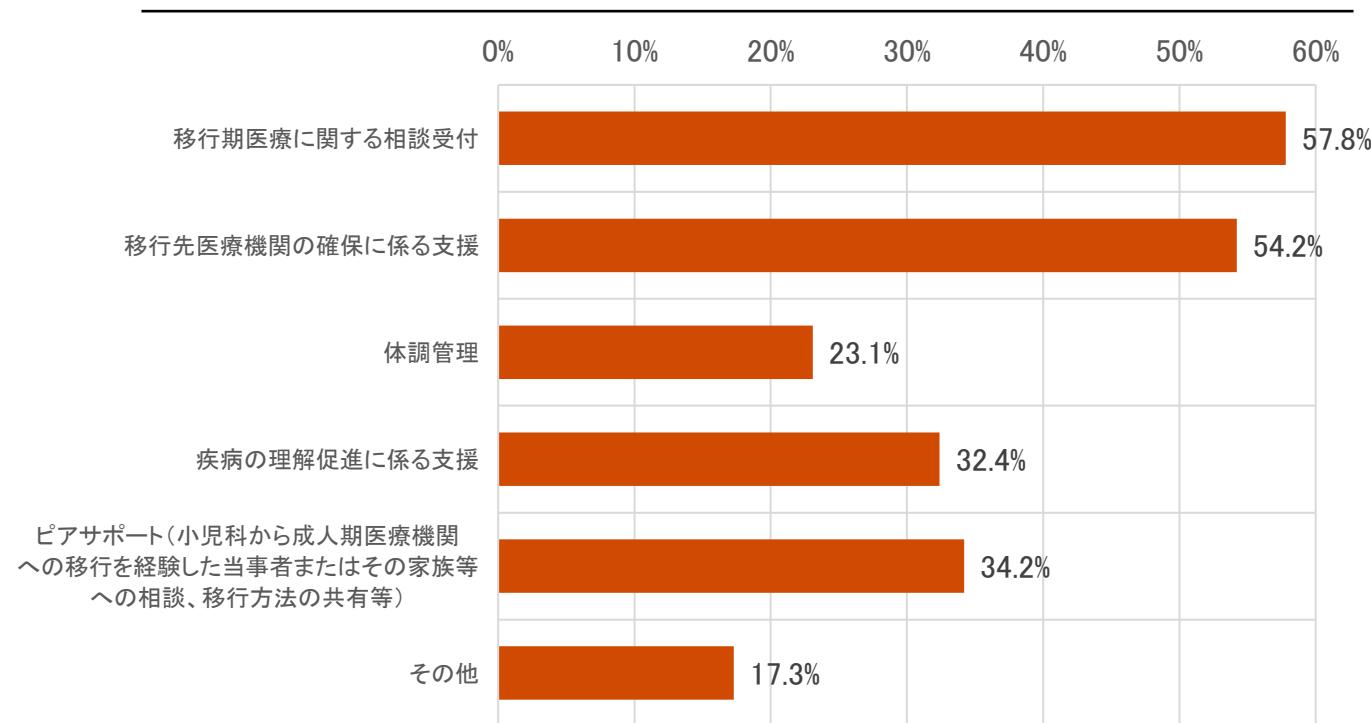


※ Q24で、小児科から成人期医療機関に移行する際に困っていることを、「9.相談しているところはない」と回答した方のみが回答

## 2-25. 小児科から成人期医療機関への移行する上で受けたい支援

- 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%と多くなっています。

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。  
(n=225)



※ Q16で、「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」又は「4.まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」と回答した方のみが回答

# 2

## 保護者及び当事者向け 調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. クロス集計概要・結果

- クロス集計では、「各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」「10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療支援の実態」「移行期医療支援センターと相談先の関係」の項目ごとにクロス集計を実施しています

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
各属性ごとの移行状況	<ul style="list-style-type: none"><li>問4疾患群名×問16小児科から成人期医療機関への移行状況</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問7障害の有無×問16小児科から成人期医療機関への移行状況</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
移行が成功する要因	<ul style="list-style-type: none"><li>問19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×問16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>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問8受診している医療機関の種類×問16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>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
入院ベッドと移行期医療の関係	<ul style="list-style-type: none"><li>問11入院ベットの必要性の有無×問16小児科から成人期医療機関への移行状況</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>

## 1 - 2 . クロス集計概要・結果

- クロス集計では、「各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」「10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療支援の実態」「移行期医療支援センターと相談先の関係」の項目ごとにクロス集計を実施しています

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療支援の実態	<ul style="list-style-type: none"><li>問2年齢×問12移行期医療の重要性の認知度</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>10歳未満/10歳以上ごとの移行期医療の重要性の認知度を明らかにする</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問2年齢×問15移行期医療支援について知りたい情報</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>10歳未満/10歳以上ごとに移行期医療について知りたい情報を明らかにする</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問2年齢×問24移行に関する相談先</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>10歳未満/10歳以上ごとに移行に関する相談先を明らかにする</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問2年齢×問26移行する上で受けた/受けたい支援</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>10歳未満/10歳以上ごとに移行する上で受けた/受けたい支援を明らかにする</li></ul>
移行期医療支援センターと相談先の関係	<ul style="list-style-type: none"><li>問3居住地×問24移行に関する相談先</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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困りごとを相談したことがあるかを明らかにする</li></ul>

# 1 - 3. クロス集計概要・結果

- クロス集計の結果を整理しています

## クロス集計の結果（全体の傾向）

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50.0%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%である
- 「知的障害」のある方のうち、移行が完了している方は17.4%である
- 「精神障害」のある方のうち、移行が完了している方は15.9%である
  - 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ポイントの差が生まれている

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」の割合が多かったのは、「成人科」が95.0%と最も多く、次いで「（小児科と成人科）両方」が77.3%が多い

入院ベッドの関係

- 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ない方については、「すでに移行が完了している」が19.1%である
- 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%である
  - 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4ポイント高い

# 1 - 4 . クロス集計概要・結果

- クロス集計の結果を整理しています

## クロス集計の結果（全体の傾向）

の  
10歳  
未満／10歳  
以上の  
実態

- 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、当時者が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
- 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
- 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

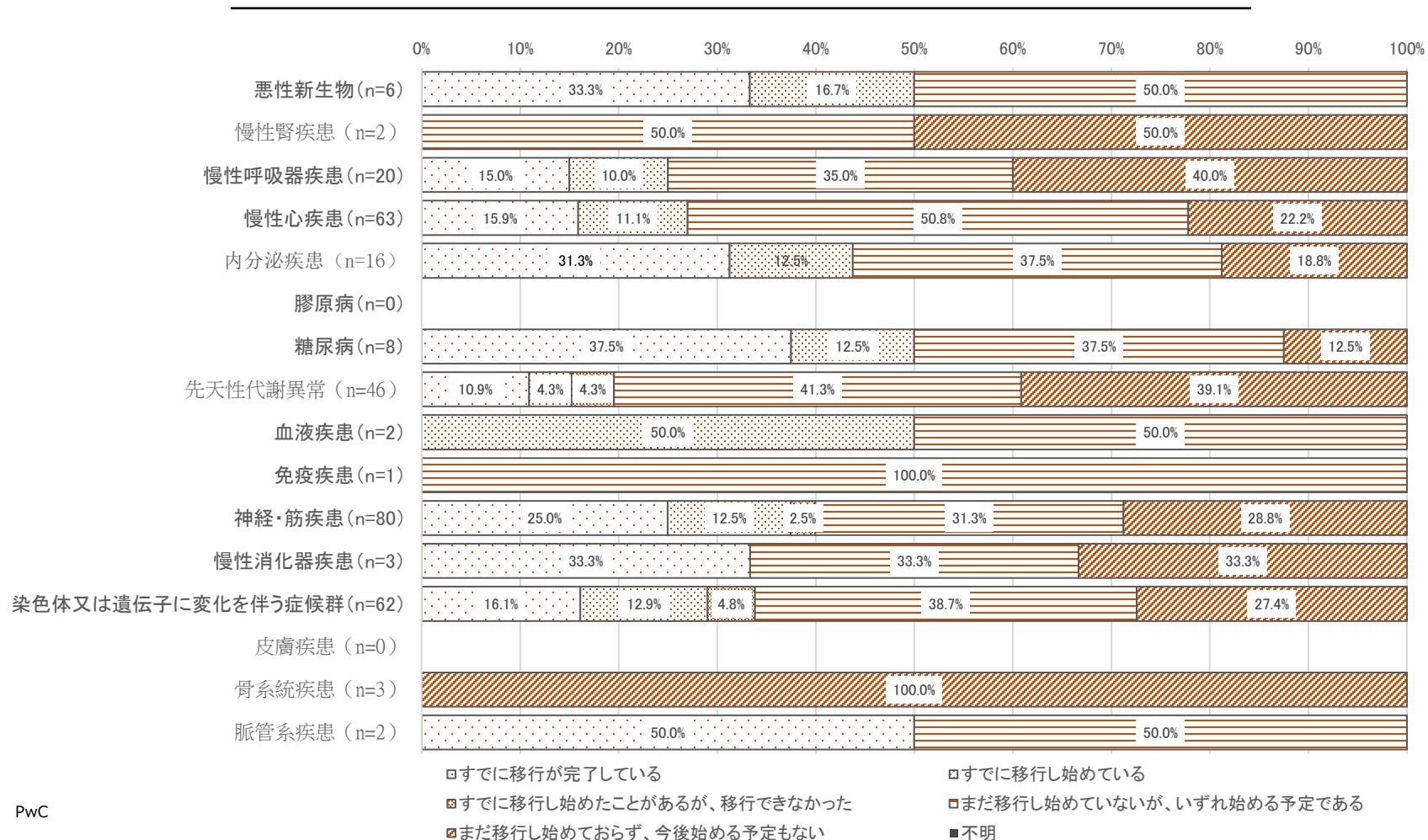
セ  
移  
行  
期  
医  
療  
支  
援  
セ  
ン  
タ  
ー  
の  
関  
係

- 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

## 2-1. 各疾患群における移行状況

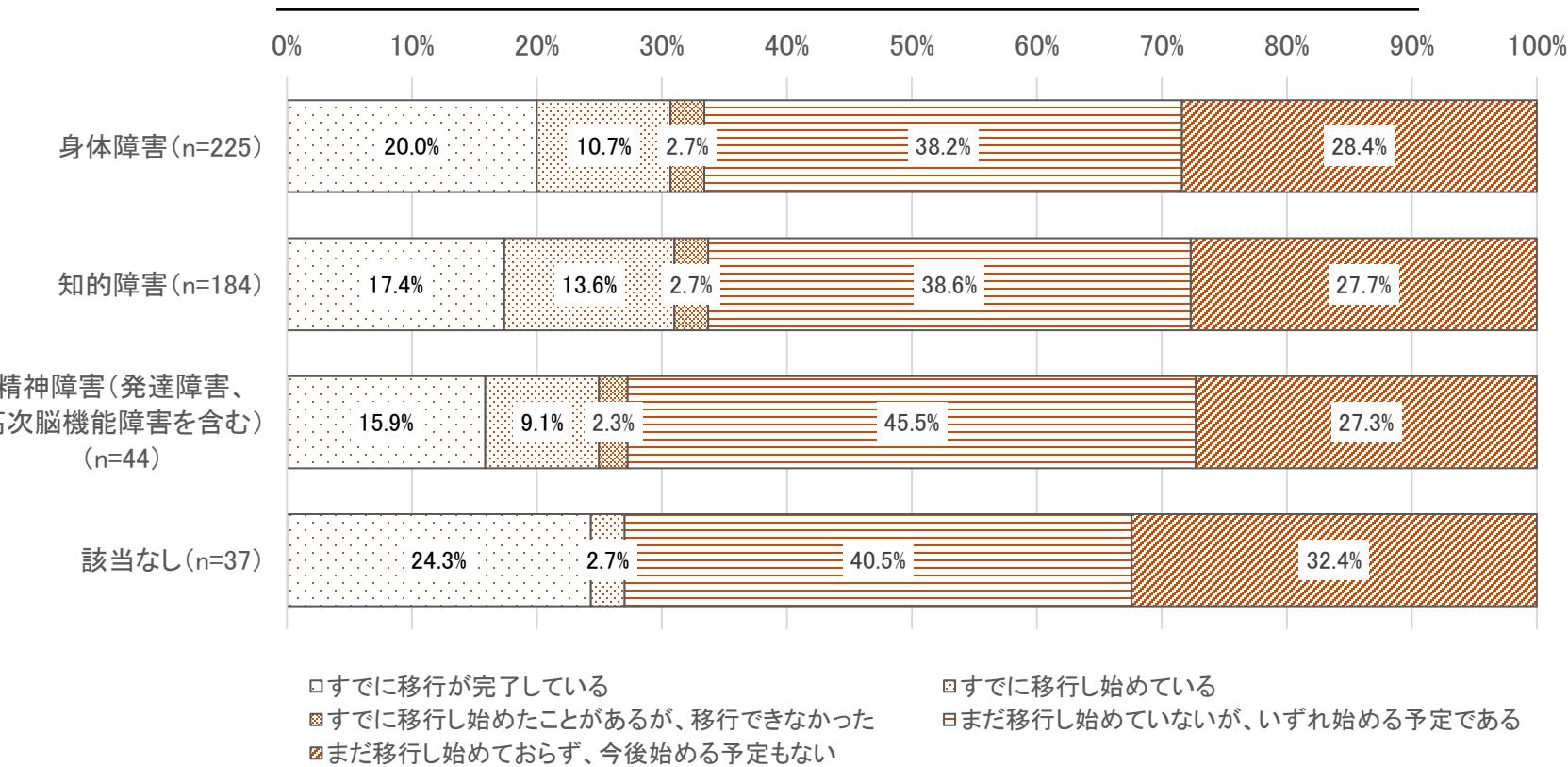
- 疾患群ごとの回答数に差がありますが、「すでに移行が完了している」と回答された割合が最も多いのは、「脈管系疾患」で50.0%（回答数が2であることに留意が必要）となっており、次いで「糖尿病」の37.5%、「悪性新生物」、「慢性消化器疾患」の33.3%が多くなっています。

Q4.疾患群名×Q16.小児科から成人期医療機関へ移行していますか。（n=314）



## 2-2. 障害の有無ごとの移行状況

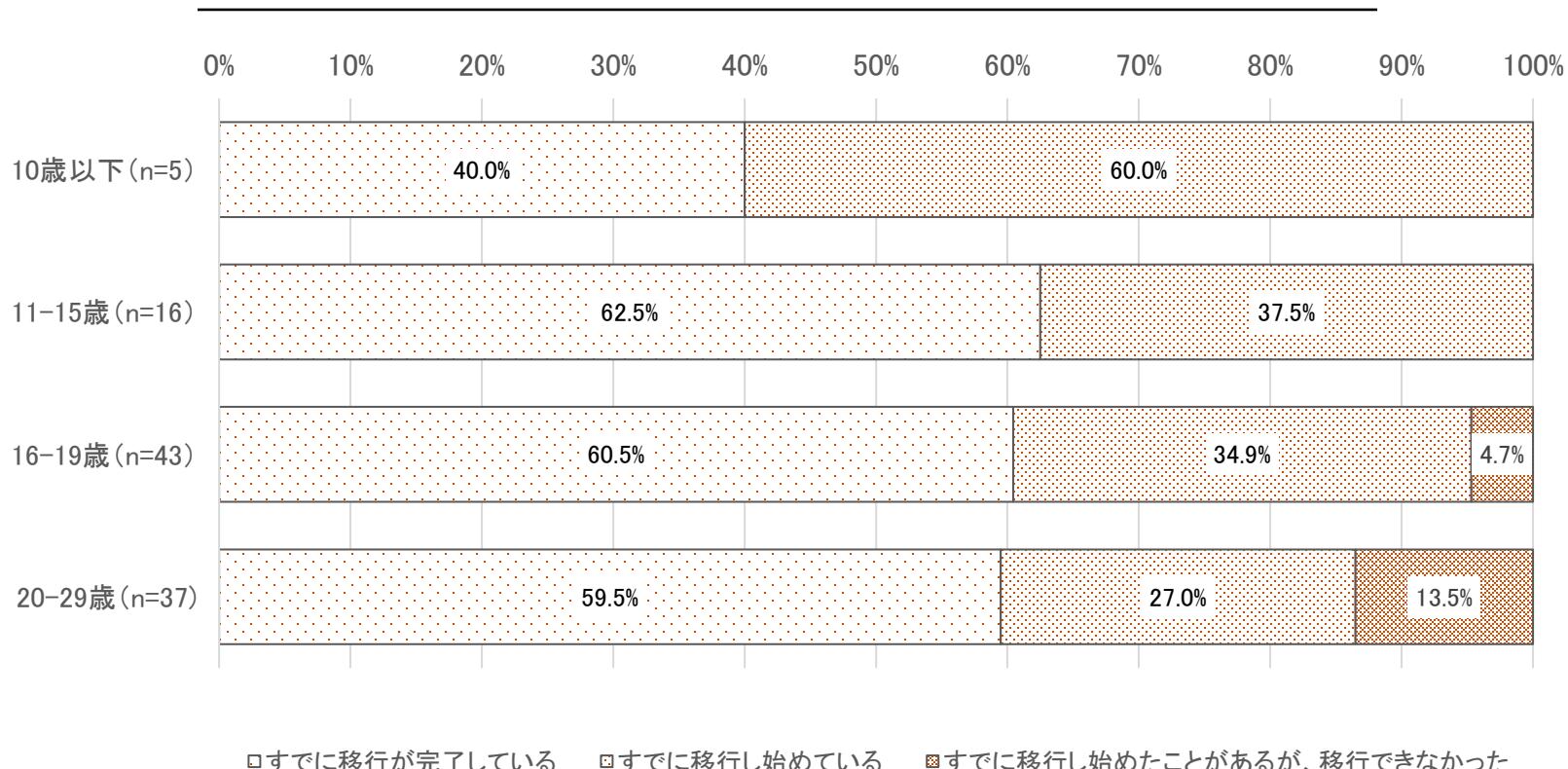
- 特に身体障害や知的障害がある方は、障害がない方に比べて、既に移行し始めている方が6ポイント以上多くなっています。
- 障害がない方は、障害がある方と比べ、「すでに移行が完了している」方が4ポイント以上多くなっています。 Q7.障害の有無×Q16.小児科から成人期医療機関へ移行していますか。 (n=314)



## 2 - 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ます。
- ・ 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、移行できなかつた」と回答する割合が高くなっています。

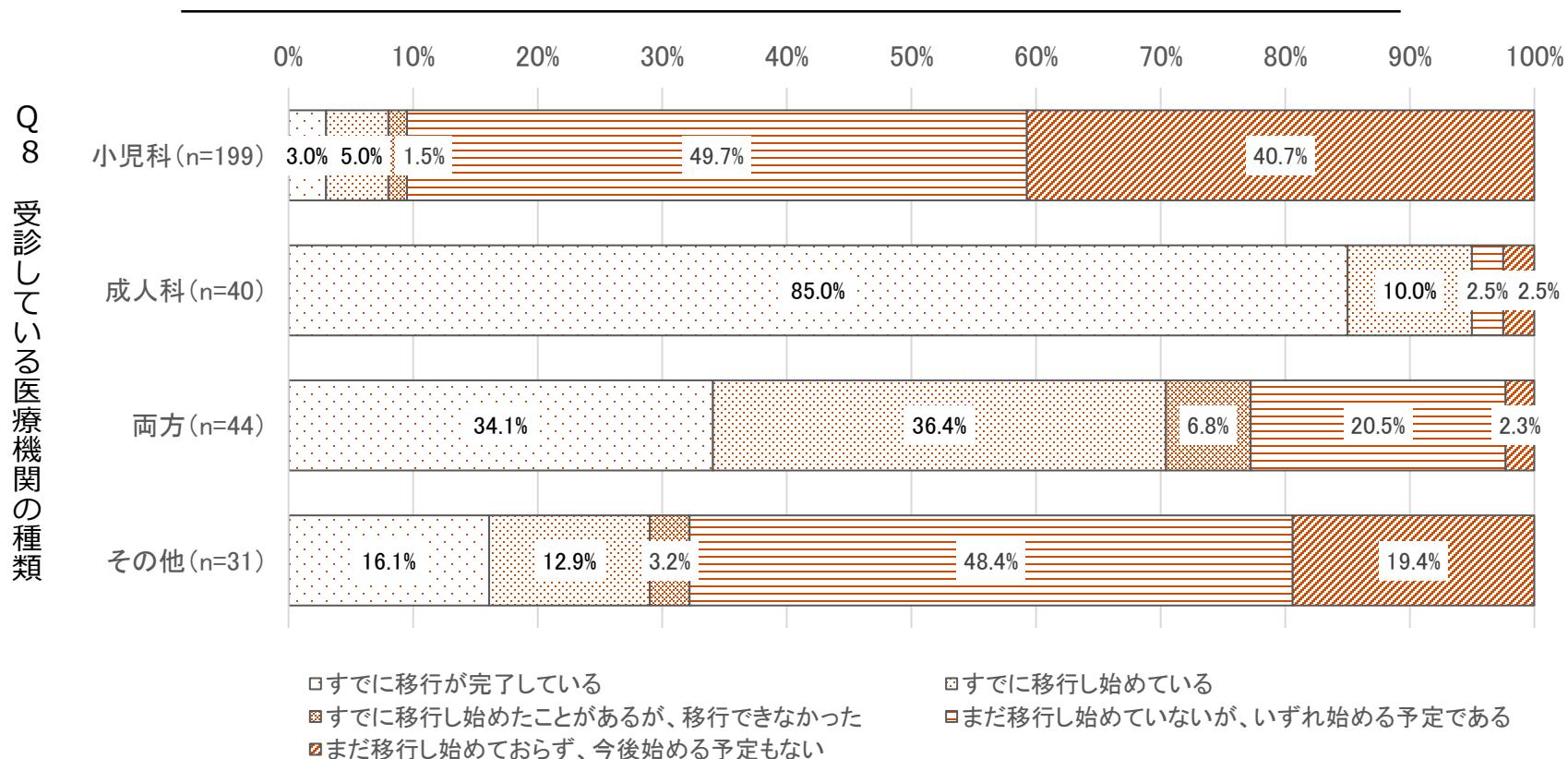
Q19.小児科から成人期医療機関への移行として行動を開始した※およその年齢は何歳ですか。×Q16.小児科から成人期医療機関へ移行していますか。(n=101)



## 2-4. 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%）となっています。

Q8.受診している医療機関の種類×Q16.小児科から成人期医療機関へ移行していますか。（n=314）



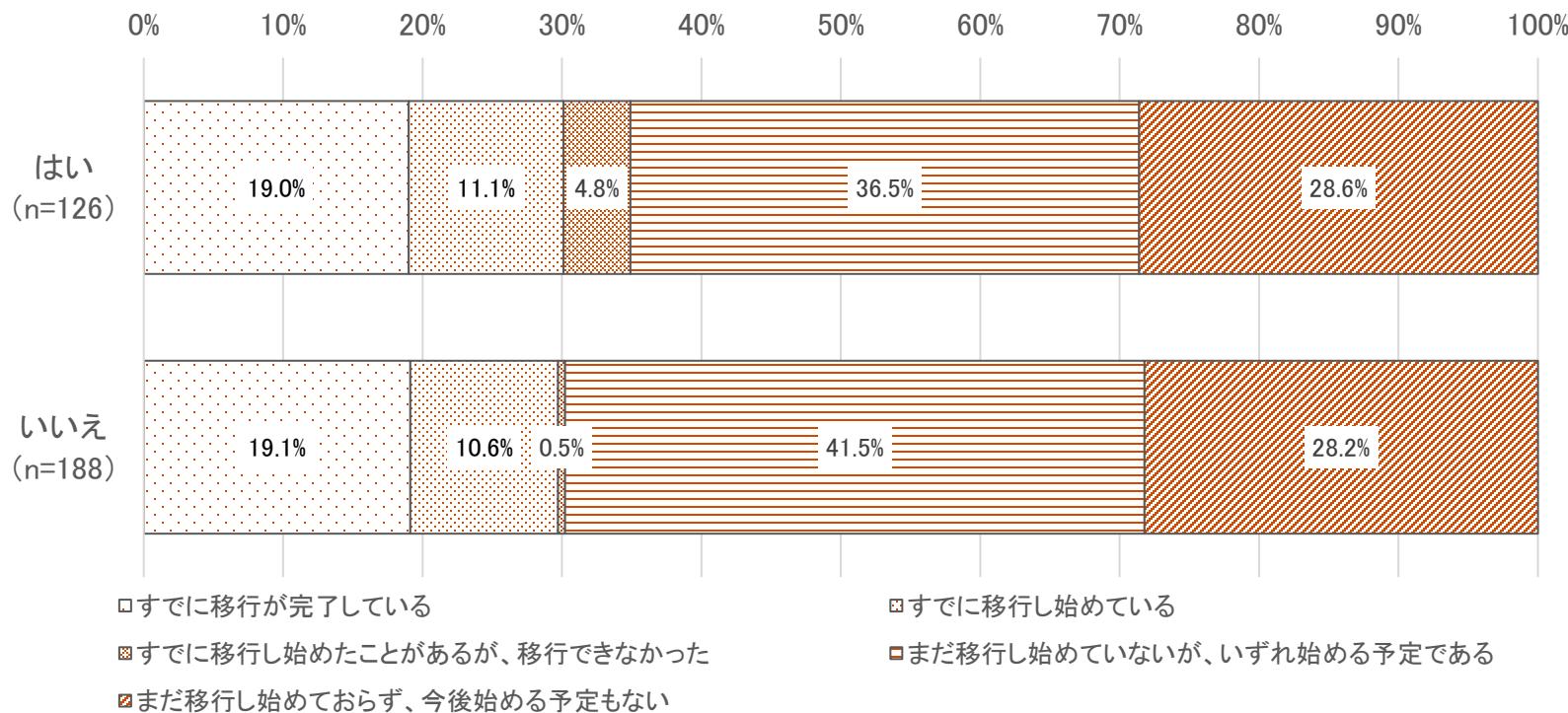
## 2-5. 入院ベッドの必要性の有無ごとの移行状況

- 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りませんが、「すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」について、入院ベッドの必要性の有無により4ポイントの差があります。

Q  
11

Q11. 急に病状が悪化した時や入院が必要となった時に、入院ベット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。×Q16. 小児科から成人期医療機関へ移行していますか。（n=314）

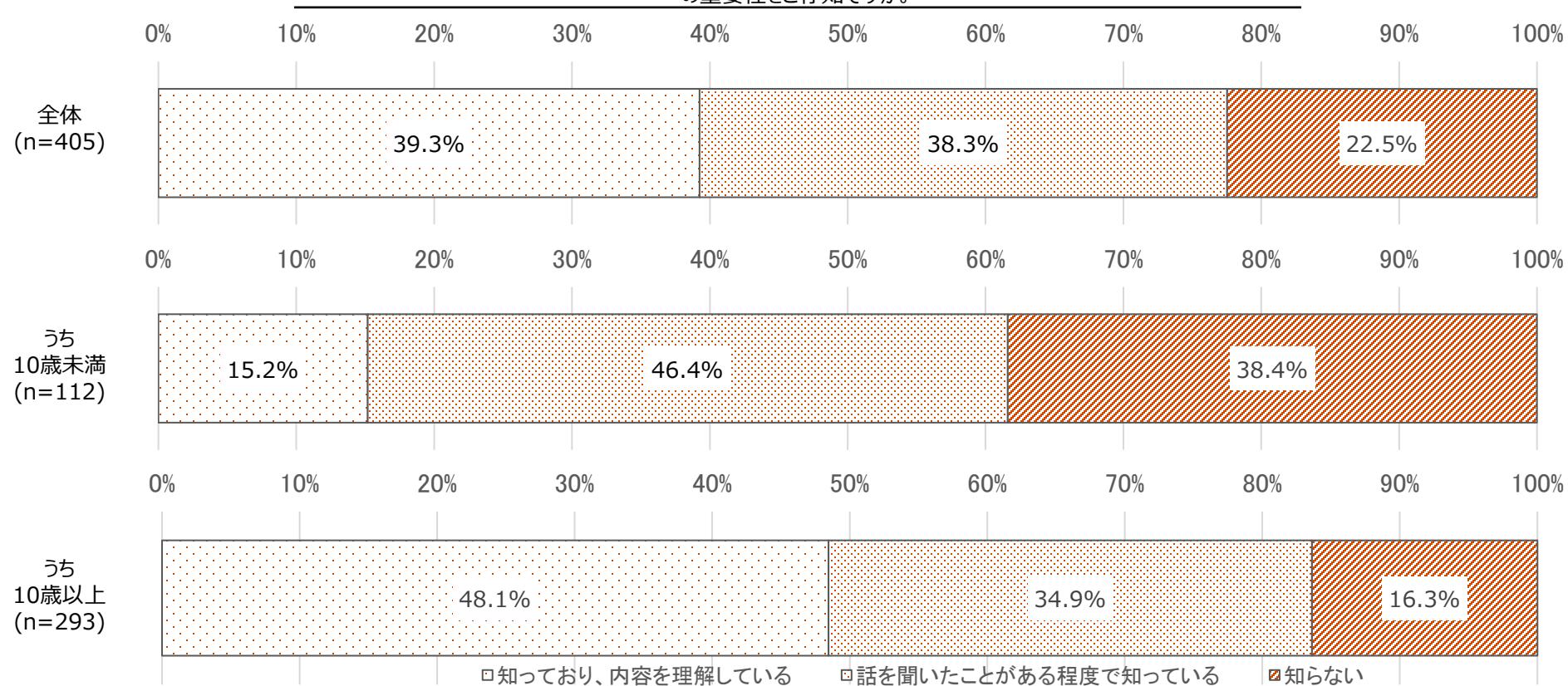
急変に備えて入院ベッドを常に確保しておく必要性



## 2 - 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

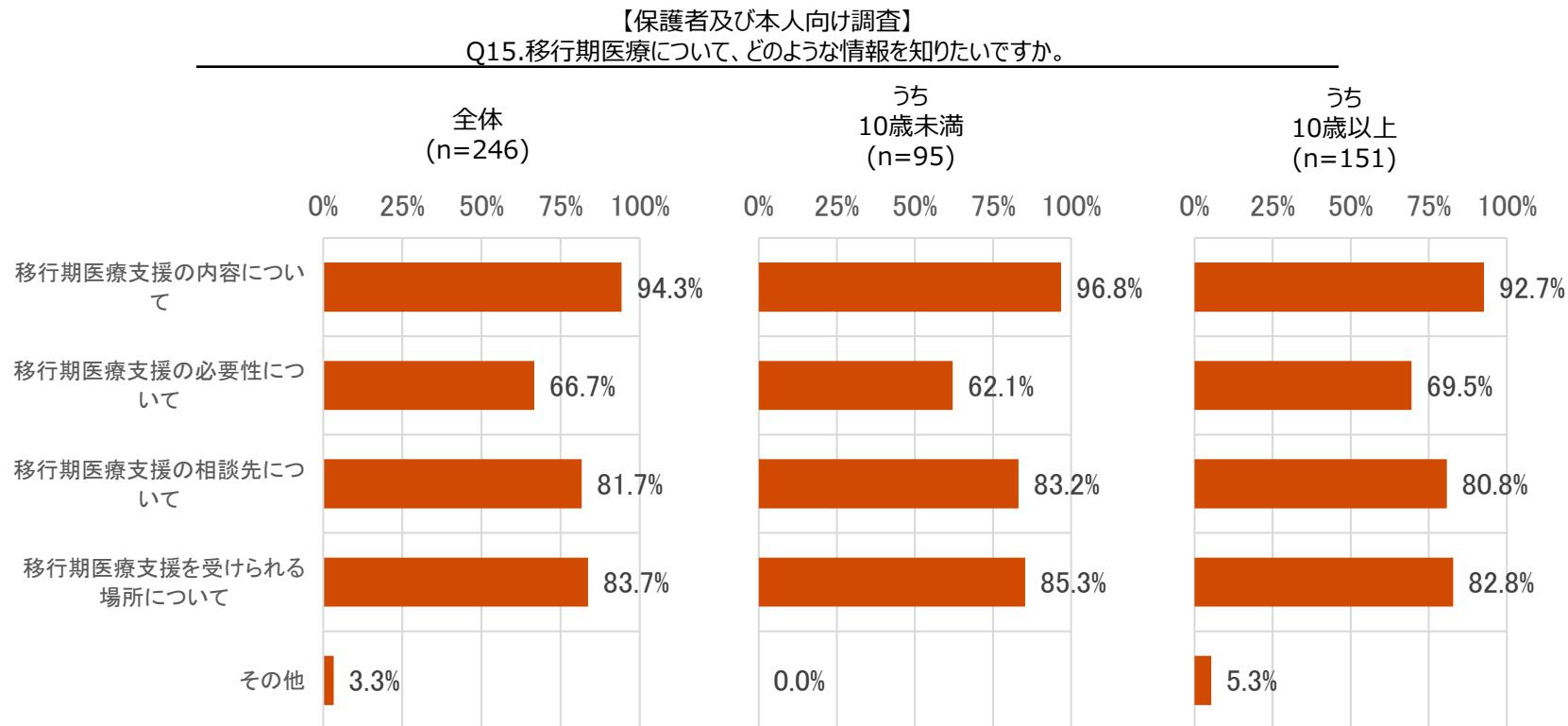
- ・ 移行期医療の重要性の認知度について、当事者が10歳未満の場合と10歳以上の場合は回答を抽出しました。全体と比べ、当事者が10歳以上の場合は移行期医療について「知っており、内容を理解している」と回答した割合が約9ポイント高くなっています。

【保護者及び本人向け調査】  
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。



## 2-7. 10歳未満/10歳以上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、当事者が10歳未満の場合と10歳以上の場合の回答を抽出しました。全体と傾向は変わらず、10歳未満・10歳以上の回答でも、「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」の回答が多くなっています。



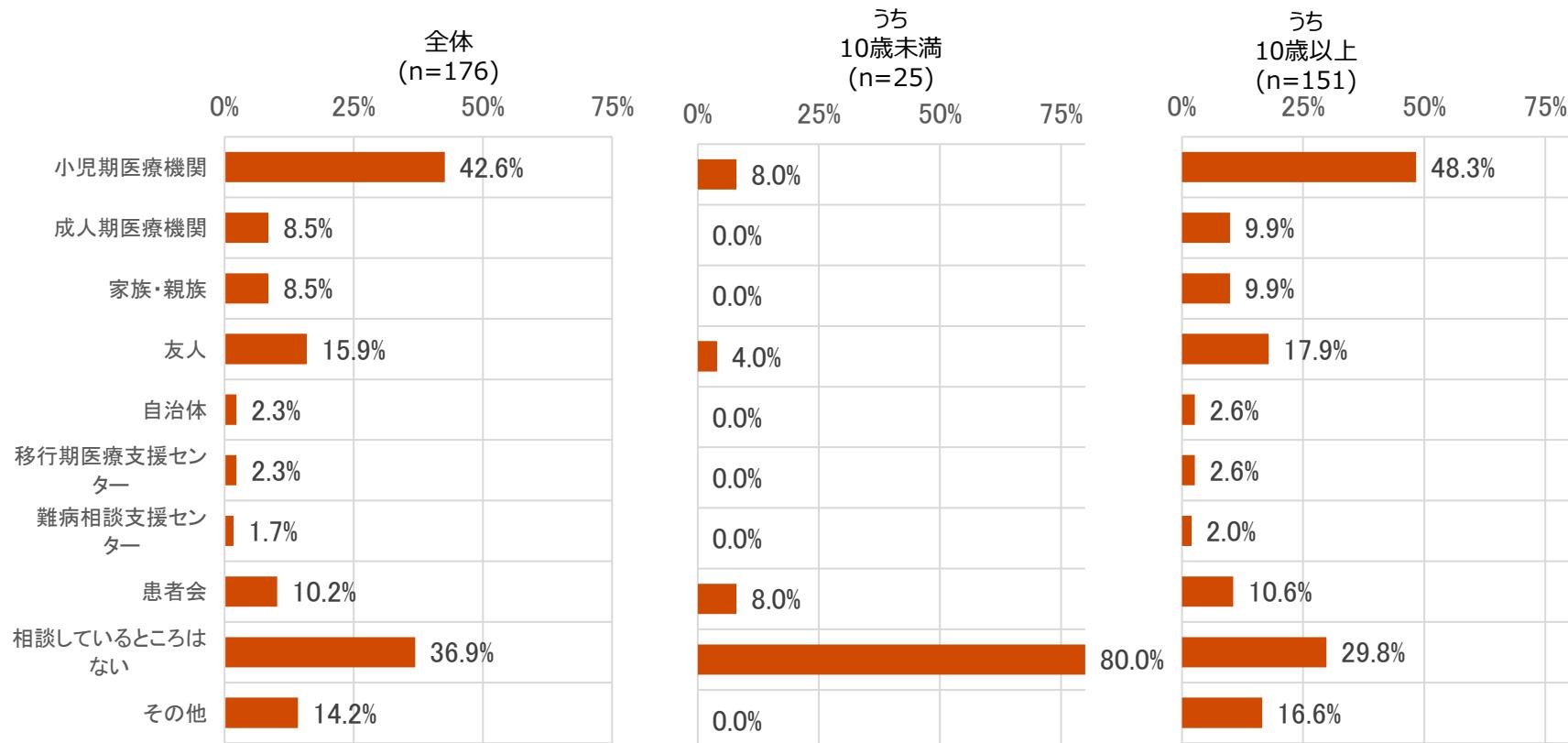
※ Q12で、移行期医療の重要性を「2.話を聞いたことがある程度で知っている」又は「3.知らない」と回答した方のみが回答

## 2-8. 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、当事者が10歳未満の場合と10歳以上の回答の回答を抽出しました。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」の回答が多くなっています。当事者が10歳未満の場合、「相談しているところはない」が最も多くなっています。

【保護者及び本人向け調査】

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。



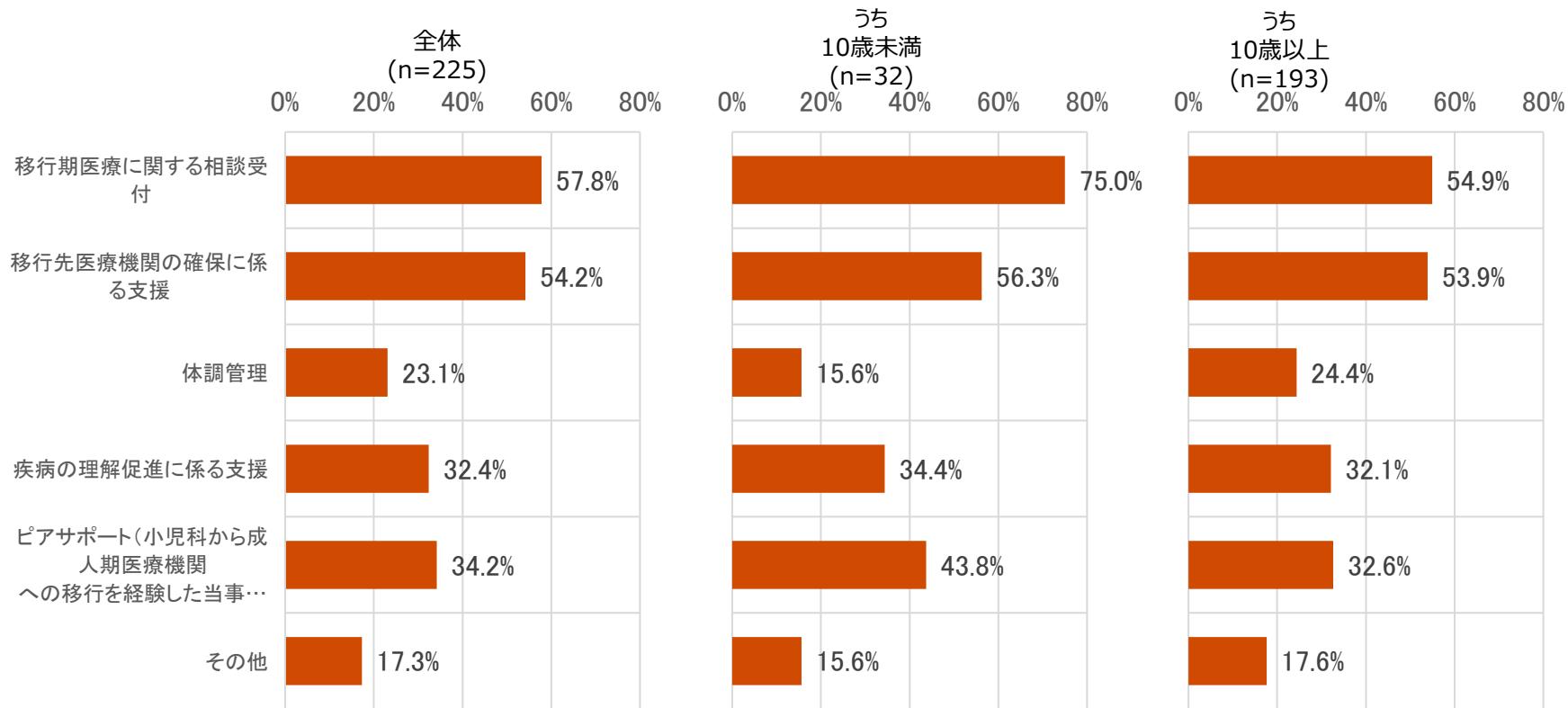
※ Q23で、小児科から成人期医療機関へ移行する上で困っていることとして、「2.移行期医療について、相談できる人がいない」又は「11.特になし」以外を回答した方のみが回答

## 2-9. 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、当事者が10歳未満の場合と10歳以上の回答の回答を抽出しました。全体と傾向は変わらず、10歳未満・10歳以上の回答でも、「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」の回答が多くなっています。

【保護者及び本人向け調査】

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。

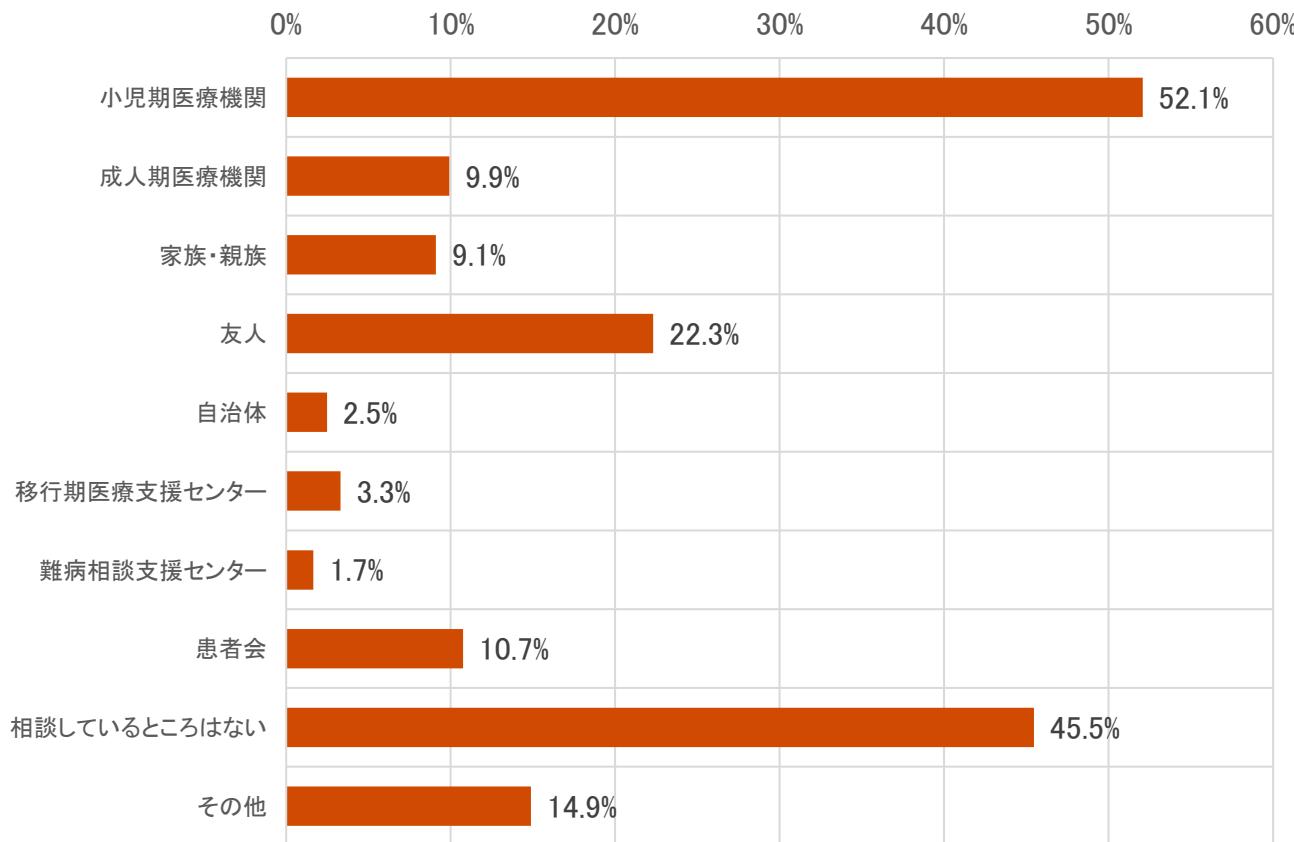


※ Q16で、「1.すでに移行が完了している」、「2.すでに移行し始めている」、「3.すでに移行し始めたことがあるが、移行できなかった」又は「4.まだ移行し始めていないが、いずれ始める予定である」と回答した方が回答

## 2-10. 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）でした。

【保護者及び本人向け調査】  
Q3. 居住地（都道府県）のうち移行期医療支援センターがある都道府県  
×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の相談先（n=121）



# 3

## 自治体向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1. 自治体向け実態把握調査の概要

- 都道府県の移行期医療支援担当部署に対して、10月30日～11月25日に調査を実施し、29件の回答を回収しております。

調査目的	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援センターの設置、移行期医療支援や難病医療提供体制との連携について、<b>自治体の取組状況や課題を抽出</b>する。</li></ul>
調査対象	<ul style="list-style-type: none"><li>すべての都道府県</li></ul>
調査方法	<ul style="list-style-type: none"><li>Excel形式の調査票を厚生労働省経由で各都道府県へ配布し、事務局あてに回答いただいた</li></ul>
調査期間	<ul style="list-style-type: none"><li>2024年10月30日～11月25日</li></ul>
回収数	<ul style="list-style-type: none"><li>29件 (回収率61.7%)</li></ul>

## 2. 自治体向け実態把握調査の主な調査項目

- 以下を調査項目として調査を実施しました。

分類	調査項目
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>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>

# 3

## 自治体向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. 単純集計結果

- 単純集計の結果を「移行期医療支援の取組内容」「課題」に分けて整理しています。

## 単純集計の結果（全体の傾向）

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」24.1%（7団体）である
- 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かについて、「把握している」は37.9%である
- 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」は100.0%である
- 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が「ある」は85.7%である  
➢ 関わり方は、「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」は83.3%
- 移行期医療支援コーディネーターの人数は、「1名」が100.0%である  
➢ 職種は「看護師」が71.4%、「医師」が14.3%。専任・兼任の状況は「専任」が28.6%、「兼任」が71.4%
- 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は、「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%である
- 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は、「検討している」が45.5%、「検討していない」が54.5%である  
➢ 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%である
- 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は、「行っている」が41.4%  
➢ 取り組みの内容は、「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%、移行期医療を医療計画等の計画に含めている」が41.7%
- 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%
- 移行支援を行うために連携している関係者の有無は、「ある」が44.8%  
➢ 内訳は、「小児科医師」「成人診療科医師」それぞれが69.2%、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員」が38.5%  
➢ 他機関との連携の内容は、「会議を開催している」が76.9%、「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」がそれぞれ23.1%
- 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」が62.1%

## 1 - 2. 単純集計結果

- 単純集計の結果を「移行期医療支援の取組内容」「課題」に分けて整理しています。

単純集計の結果（全体の傾向）	
移行期医療支援の取組内容	<ul style="list-style-type: none"><li>患者・家族の自律・自立支援の必要性について、「知っている」が100.0%</li></ul>
自律（自立）支援	<ul style="list-style-type: none"><li>患者の自律・自立に向けた支援の実施状況は「実施している」が85.7%<ul style="list-style-type: none"><li>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%、「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%</li></ul></li><li>小慢自立支援事業以外の都道府県としての自律・自立支援状況は、「実施している」3.4%「実施していない」が82.8%、「わからない」13.8%<ul style="list-style-type: none"><li>実施していない理由は、「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%</li></ul></li></ul>
課題 セントー移行期医療に関する支援内容	<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療センターを設置するにあたっての課題は、「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」「予算の確保が難しい」がそれぞれ55.2%<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援センターを設置するにあたっての課題解決の施策は「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%</li></ul></li><li>移行期医療支援を行うにあたっての課題は「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」がそれぞれ37.9%<ul style="list-style-type: none"><li>移行期医療支援を行うにあたっての課題解決のための施策は、「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」それぞれ65.5%</li></ul></li><li>移行期医療の予算確保の課題は、「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%</li></ul>

## 1 - 3. 単純集計結果

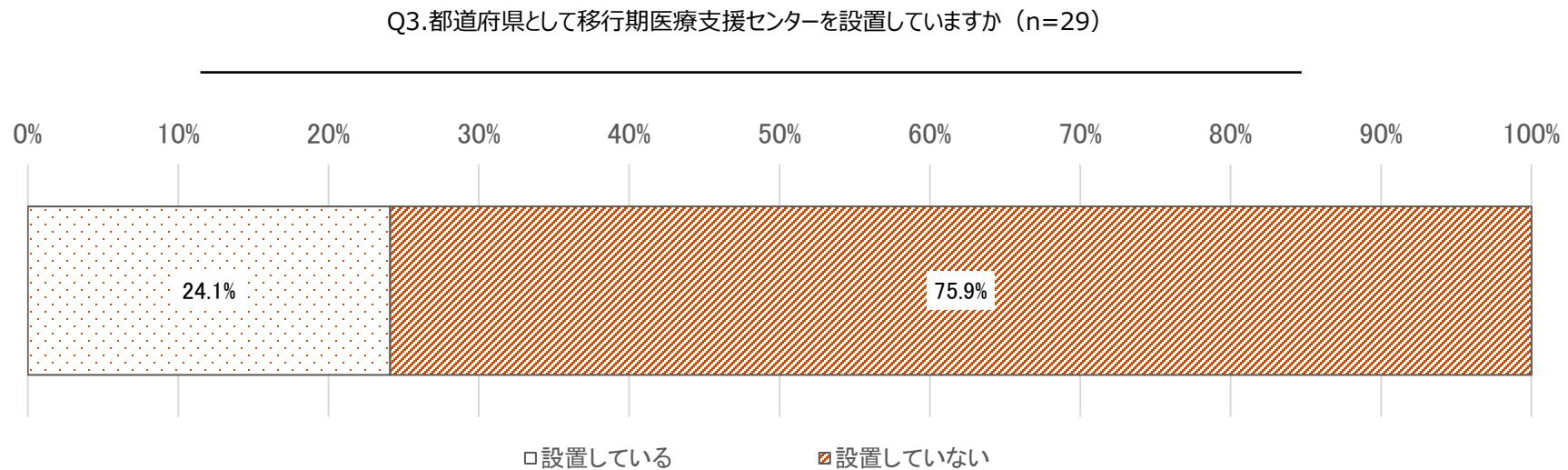
- 単純集計の結果を「移行期医療支援の取組内容」「課題」に分けて整理しています。

### 単純集計の結果（全体の傾向）

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あたっての課題は「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%<ul style="list-style-type: none"><li>自律・自立支援を実施する際の課題解決の施策は「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%</li></ul></li></ul>

## 2 - 1 . 移行期医療支援センターの設置有無

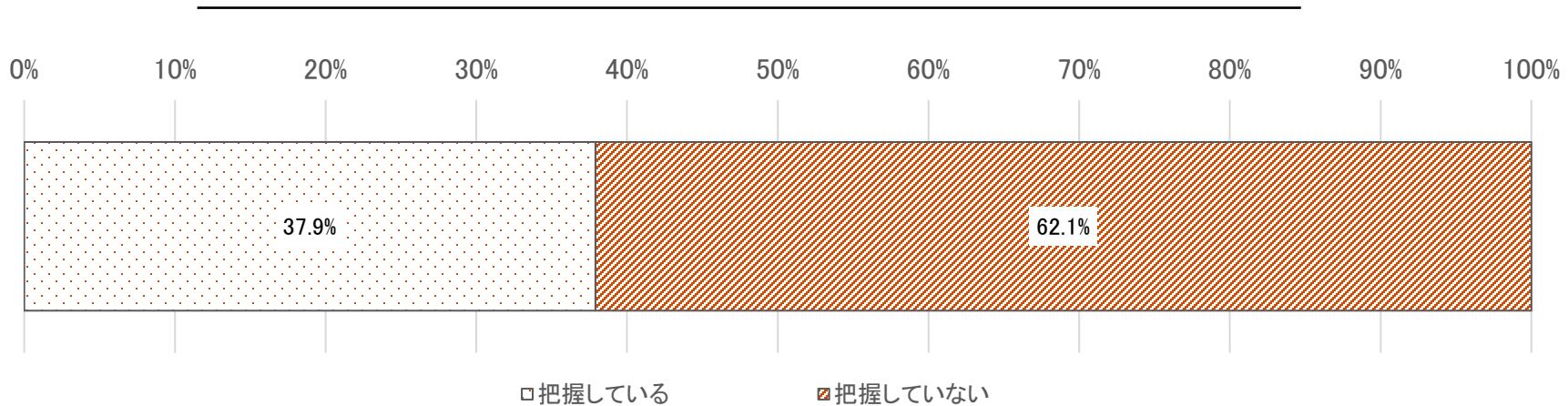
- ・ 移行期医療支援センターを「設置している」と回答した方は全体の24.1%、「設置していない」と回答した方は75.9%となっています。



## 2-2. 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%となっています。

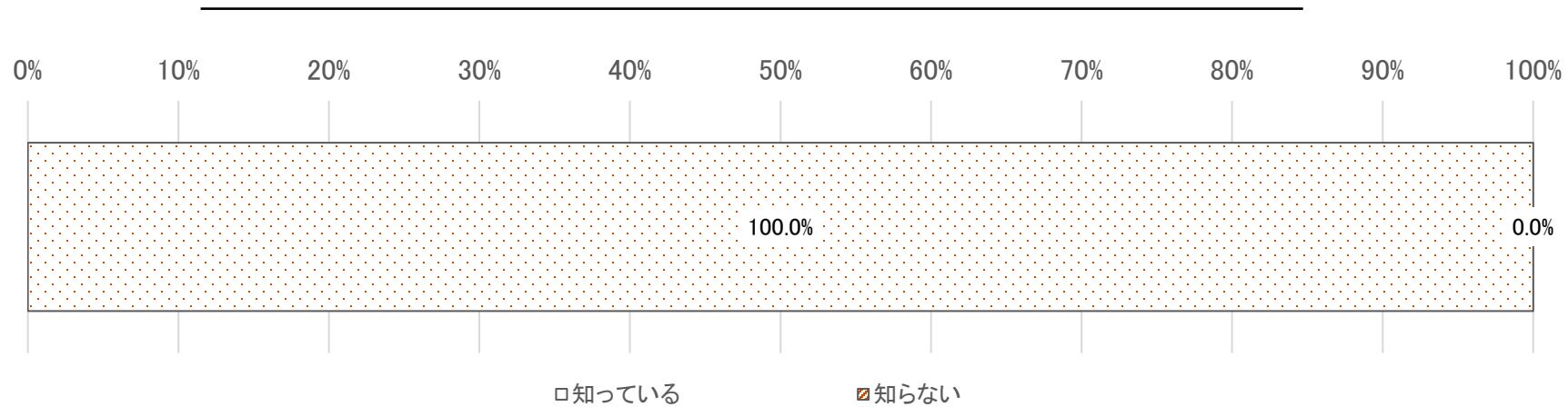
Q4.当該都道府県内の医療機関が、独自の移行期医療支援に関する部門や外来を設置しているかどうか、把握していますか。 (n=29)



## 2 - 3 . 移行期医療支援が位置付けられていることの認知度

- すべての自治体が、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ること「知っている」と回答しています。

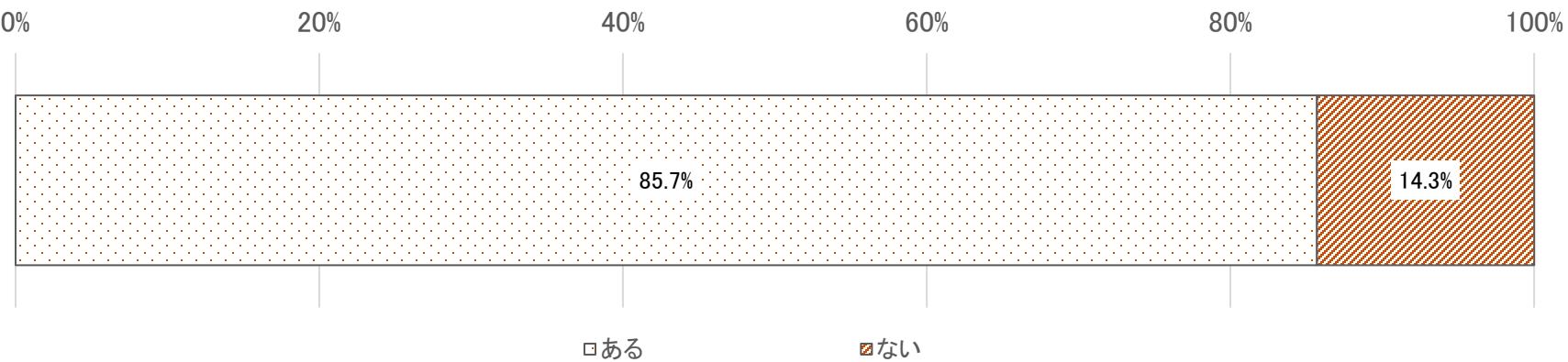
Q5. 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けるため、難病医療提供体制の中に  
移行期医療支援が位置付けられていることをご存知ですか。 (n=29)



## 2 - 4 . 医療機関と移行期医療支援センターの関わりの有無

- 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%となっています。

Q6.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。  
(n=7)

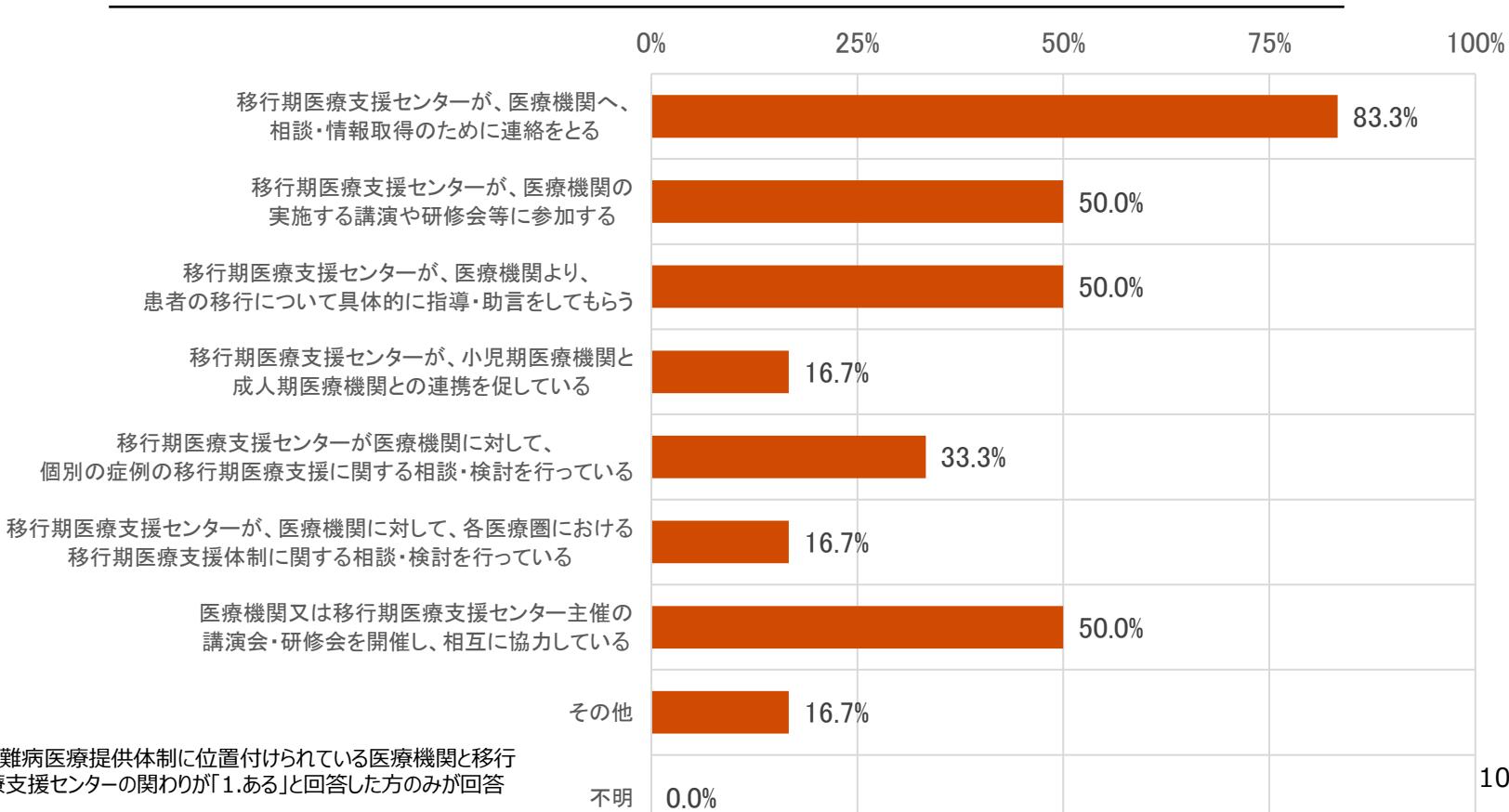


※ Q3で都道府県として移行期医療支援センターを「1.設置している」と回答した方のみが回答

## 2 - 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%と多くなっています。

Q7.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。  
(n=6)

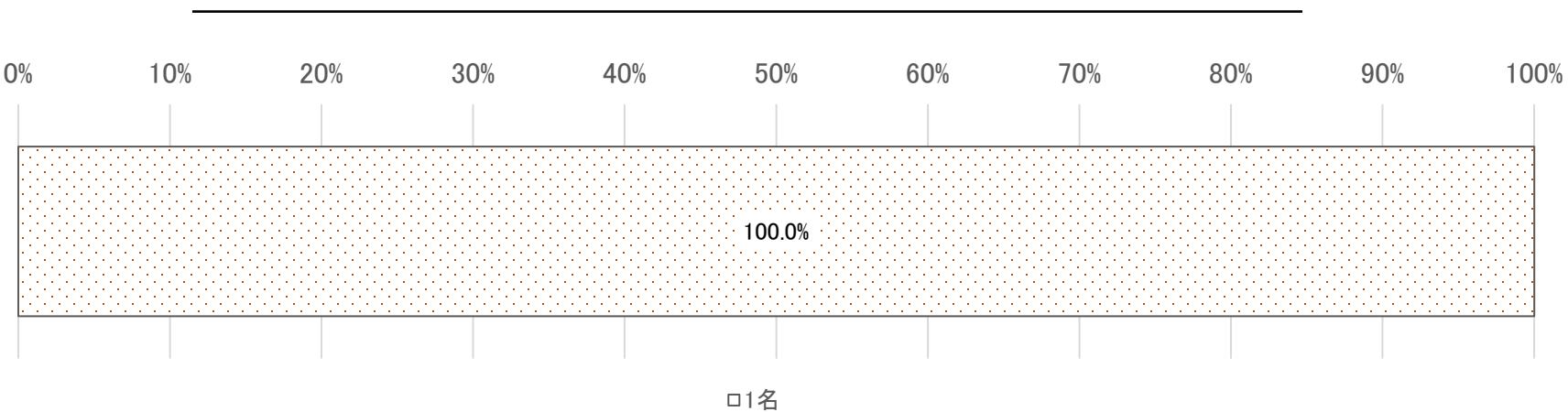


※ Q6で難病医療提供体制に位置付けられている医療機関と移行期医療支援センターの関わりが「1.ある」と回答した方のみが回答

## 2-6. 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」と回答しました。

Q9. 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。 (n=7)

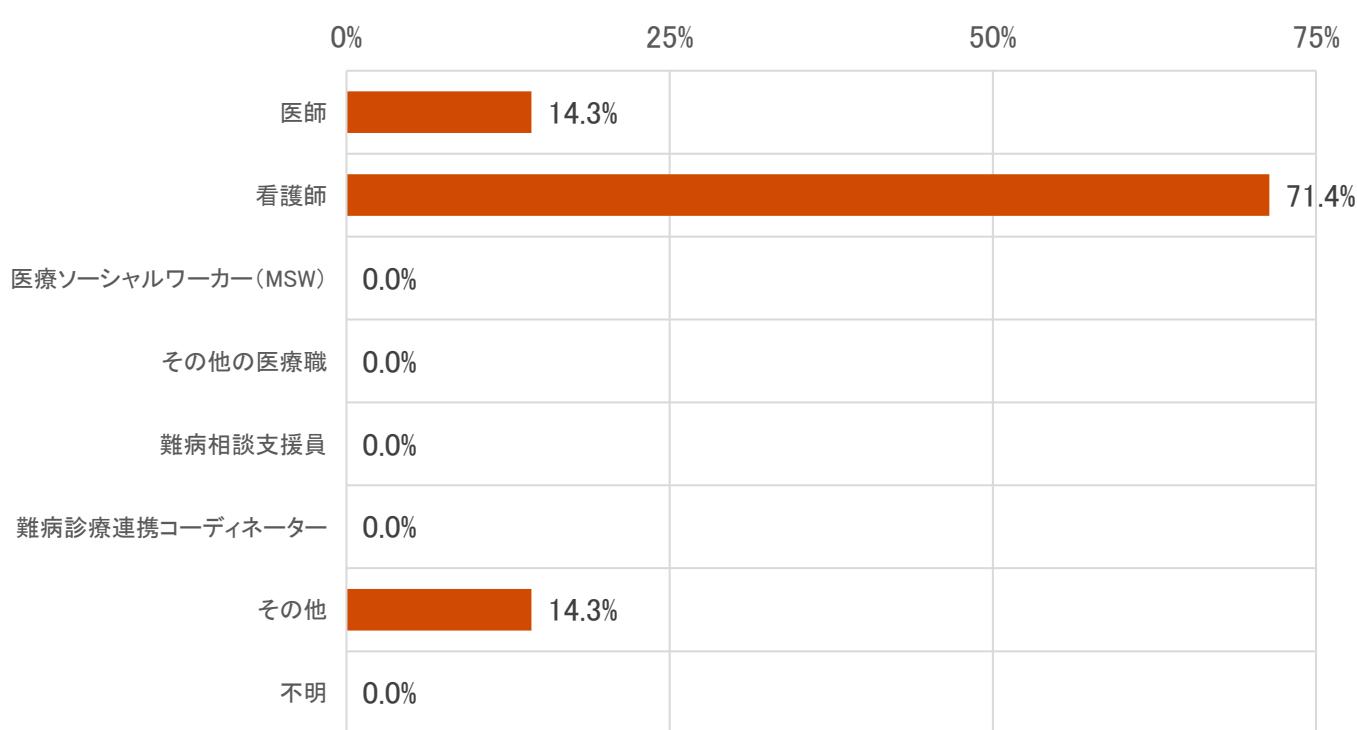


※ Q3で、都道府県として移行期医療支援センターを「1.設置している」と回答した方のみが回答

## 2-7. 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%と多くなっています。また、「その他」では、「病院事務員」などの回答がありました。

Q10.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。 (n=7)

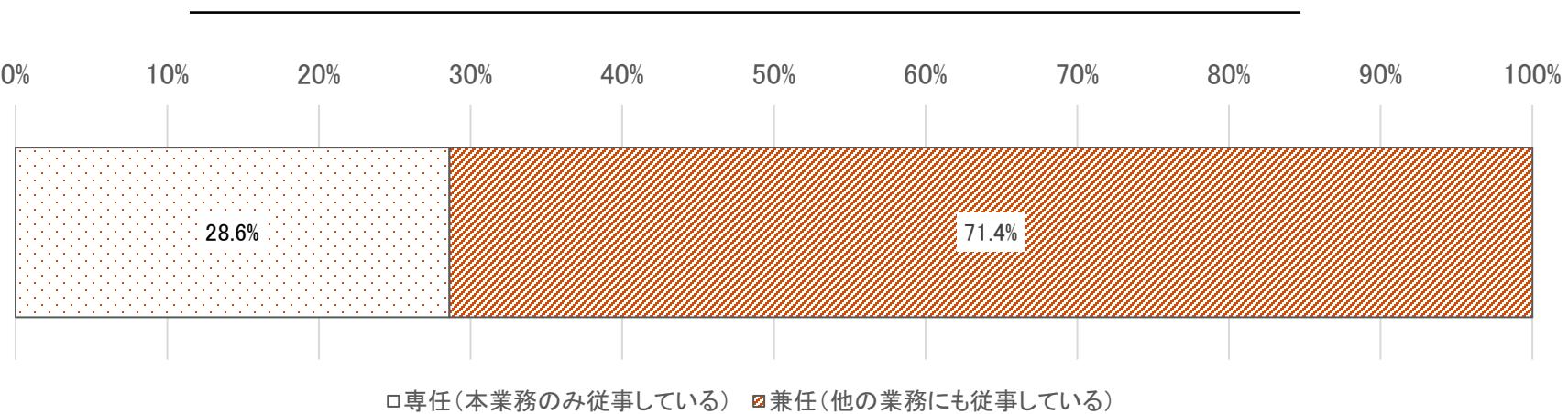


※ Q3で都道府県として移行期医療支援センターを「1.設置している」と回答した方のみが回答

## 2-8. 移行期医療支援コーディネーターの専任・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）」と回答した割合は全体の28.6%で、「兼任（他の業務にも従事している）」と回答した割合は全体の71.4%となっています。

Q11.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。 (n=7)

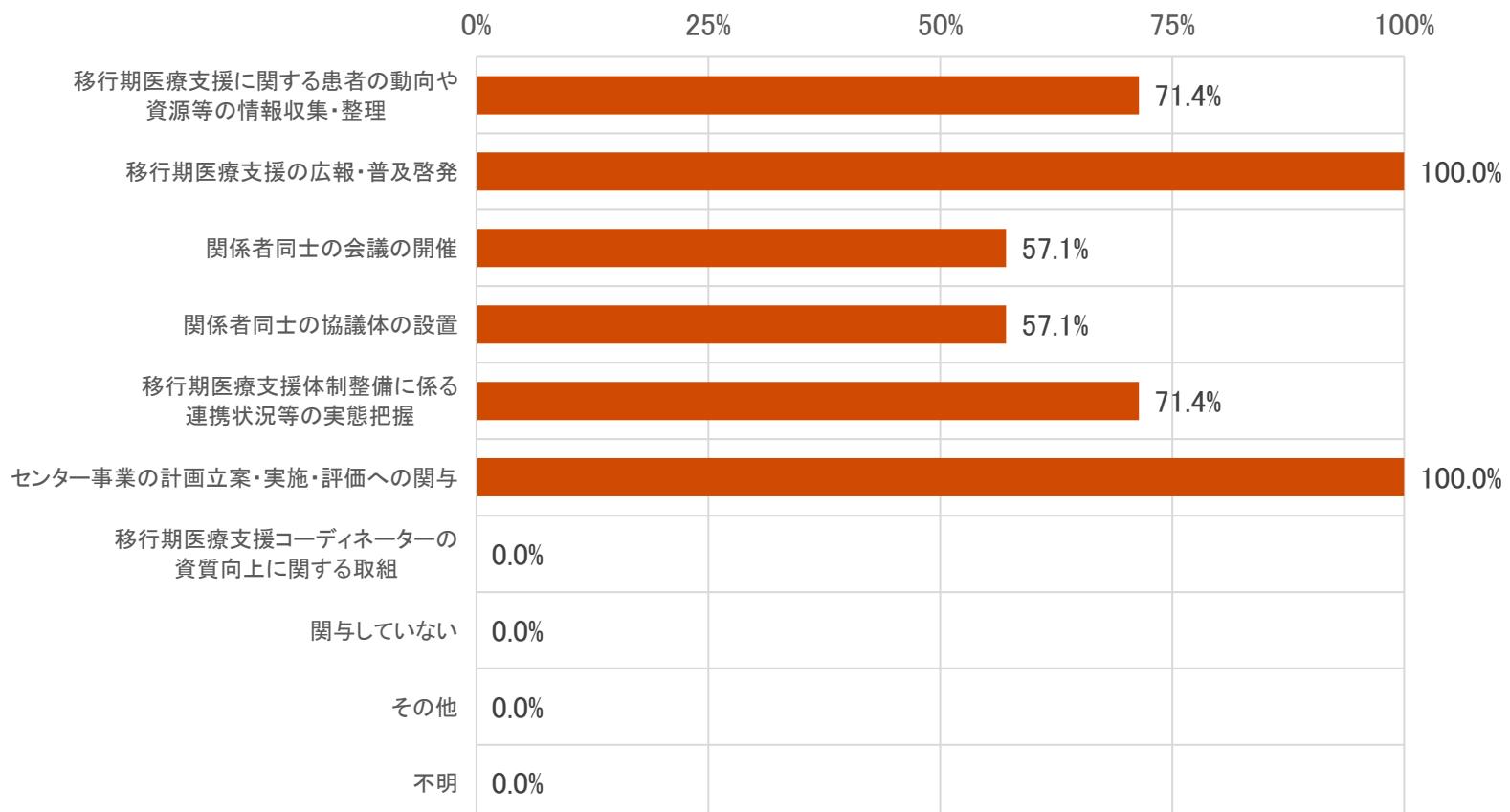


※ Q3で「都道府県として移行期医療支援センターを「1.設置している」と回答した方のみが回答

## 2-9. 移行期医療支援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

- ・ 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%と多くなっています。

Q12.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。（n=7）

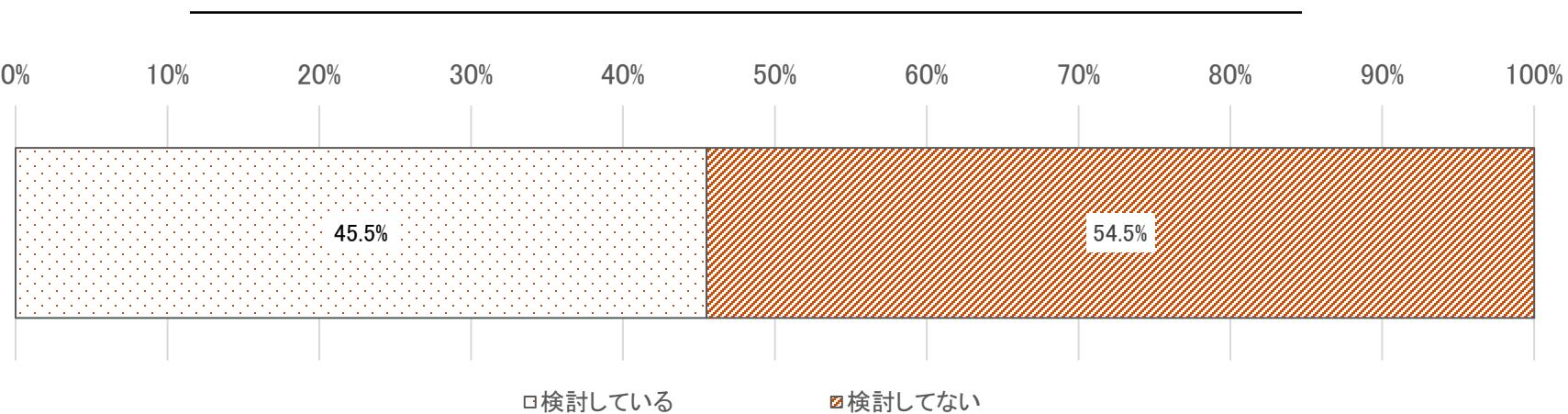


※ Q3で都道府県として移行期医療支援センターを「1.設置している」と回答した方のみが回答

## 2-10. 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%となっています。

Q13.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。（n=22）

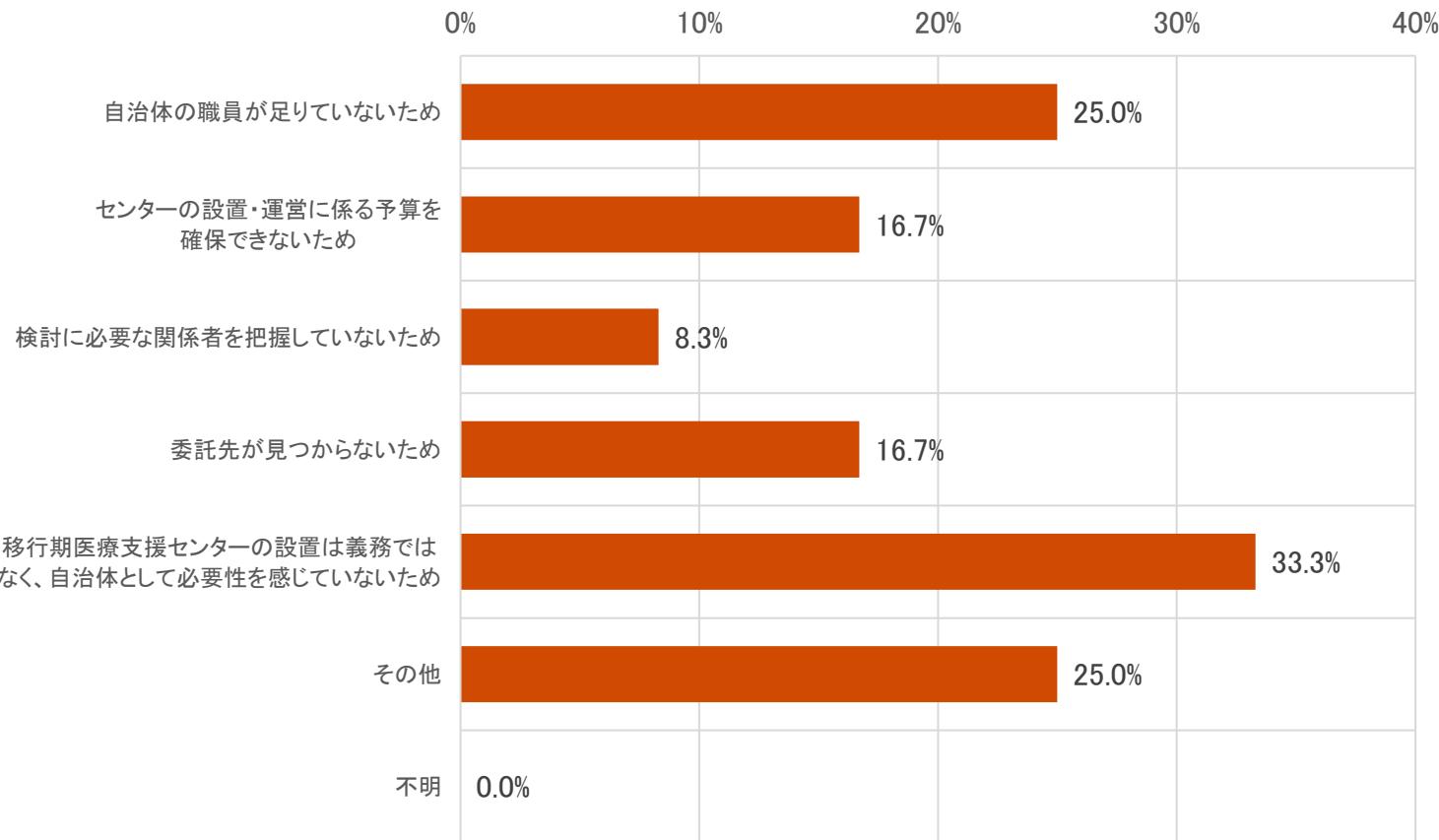


※ Q3で「設置していない」と回答した方のみが回答

## 2-11. 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」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%と多くなっています。

Q14.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。 (n=12) 【複数回答】

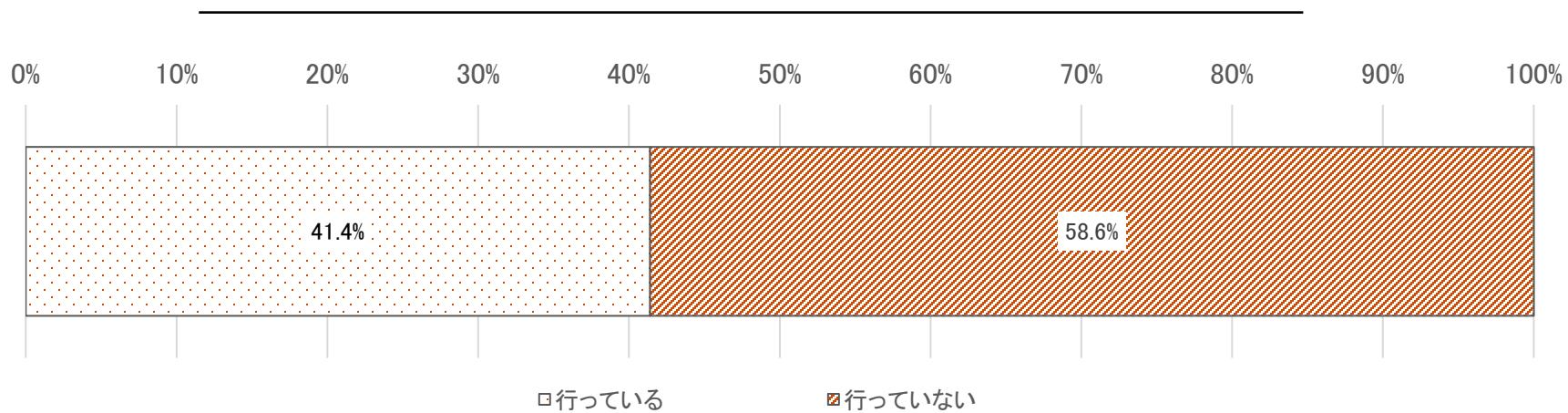


※ Q3で「都道府県として移行期医療支援センターを「2.設置していない」と回答した方のみが回答

## 2-12. 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%となっています。

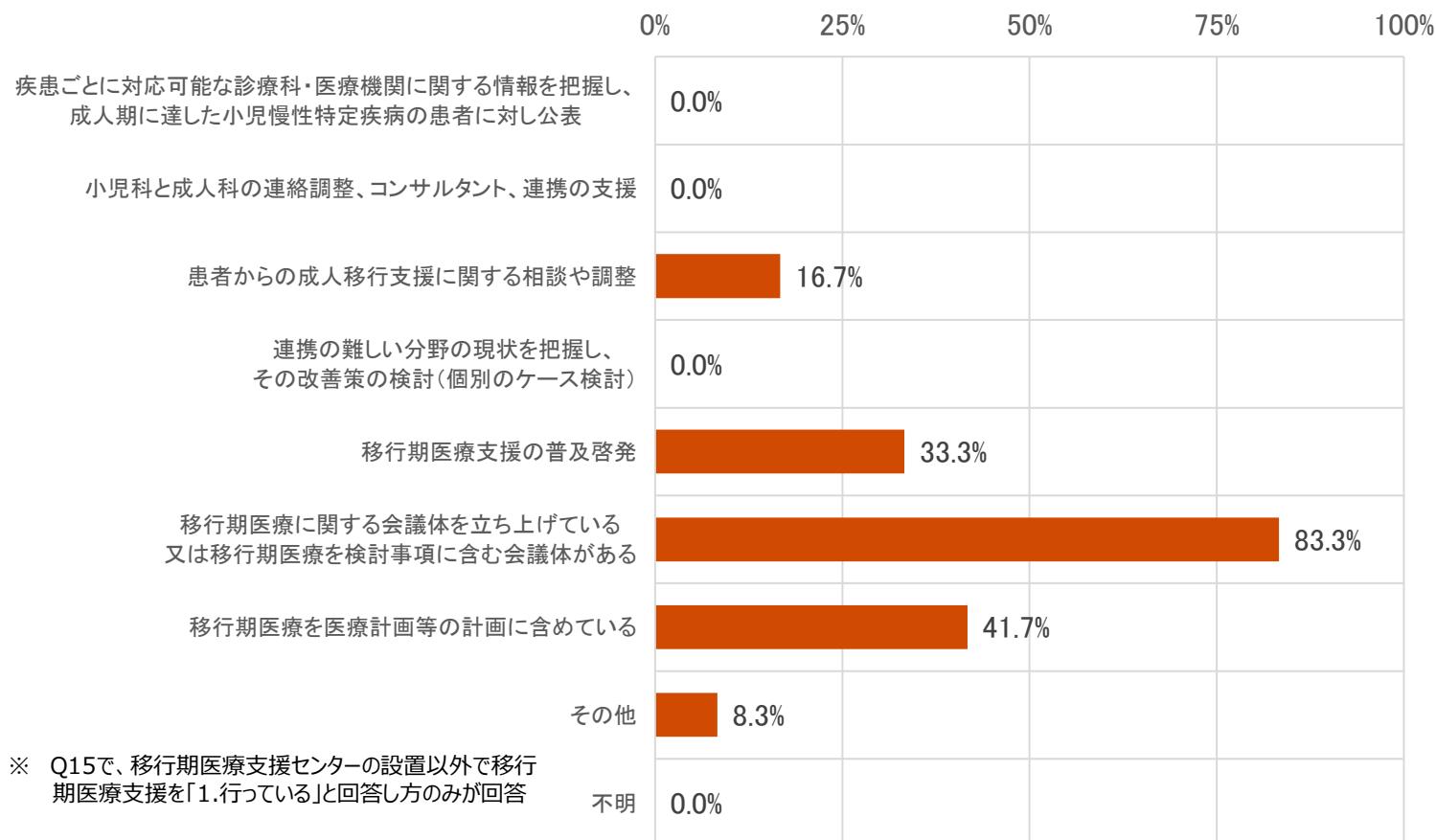
Q15.移行期医療支援センターの設置以外で移行期医療支援を行っていますか。 (n=29)



## 2-13. 移行期医療支援の内容

- 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%と多くなっています。

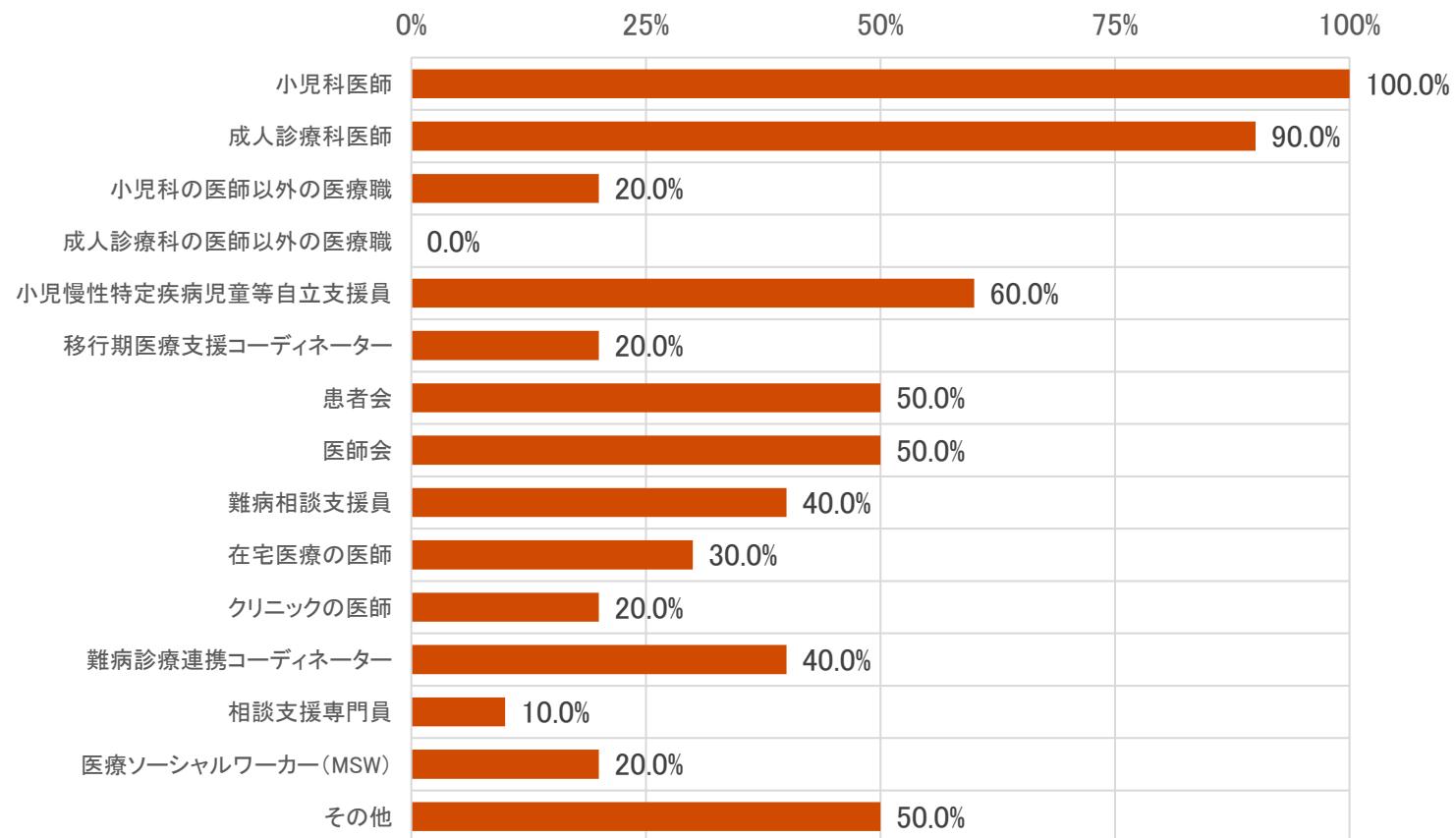
Q16.移行期医療支援センターの設置及びセンター内での実施事業以外で、どのような移行期医療支援を行っていますか。 (n=12)



## 2-14. 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%と多くなっています。

Q17.会議体にはどういった職種の方が参加していますか。 (n=10)

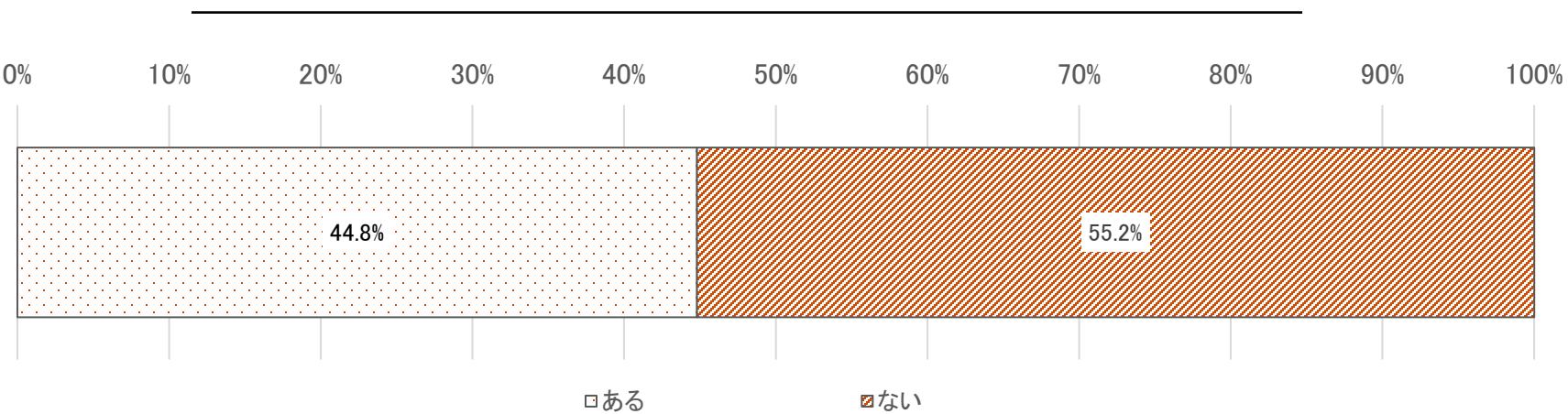


※ Q16で、移行期医療支援センターの設置及びセンター内の実施事業以外で「6.移行期医療に関する会議体を立ち上げている又は移行期医療を検討事項に含む会議体がある」と回答した方のみが回答

## 2-15. 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%となっています。

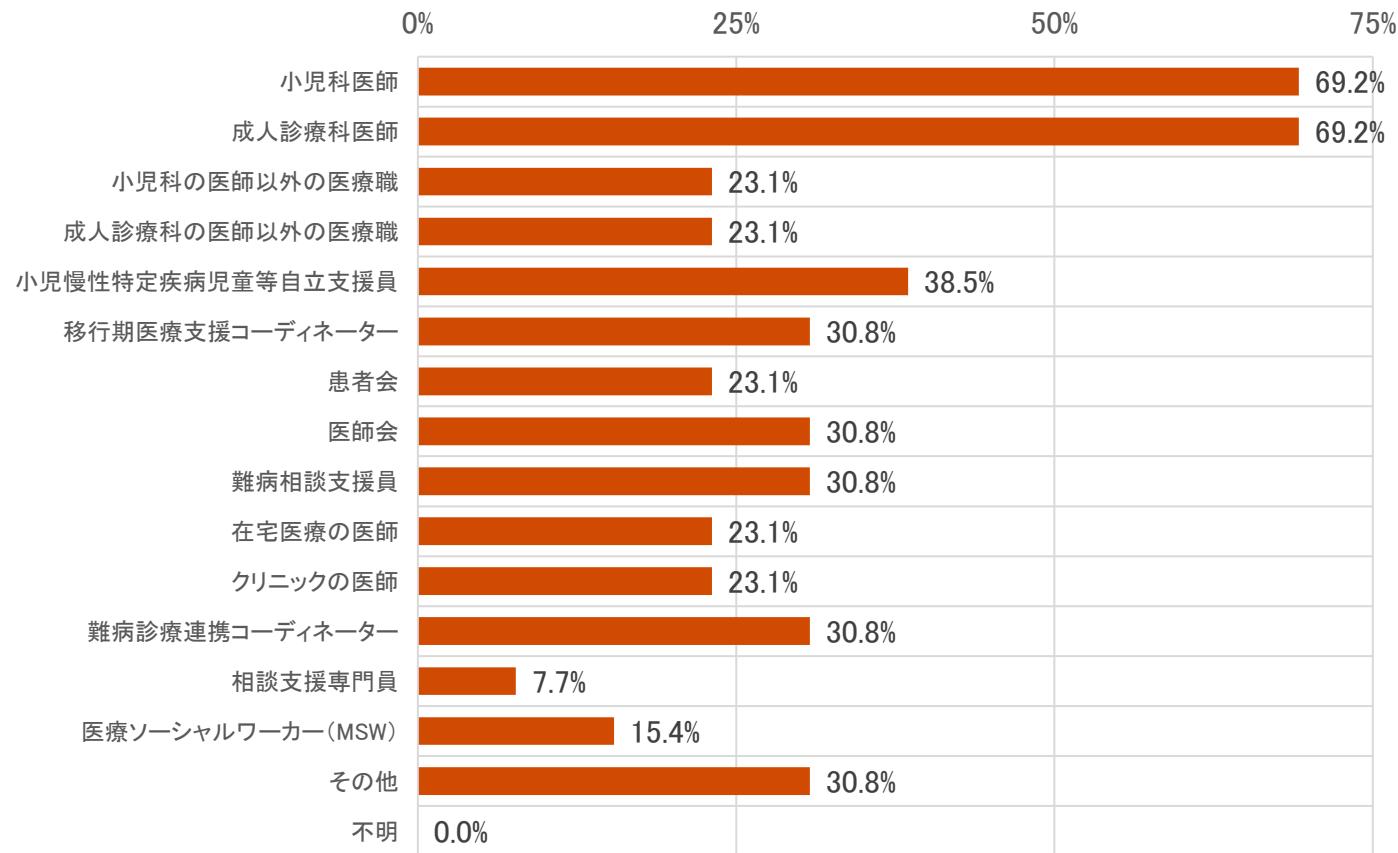
Q18.移行期医療支援を行うために連携している関係機関はありますか。 (n=29)



## 2-16. 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%と多くなっています。

Q19.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。（n=13）

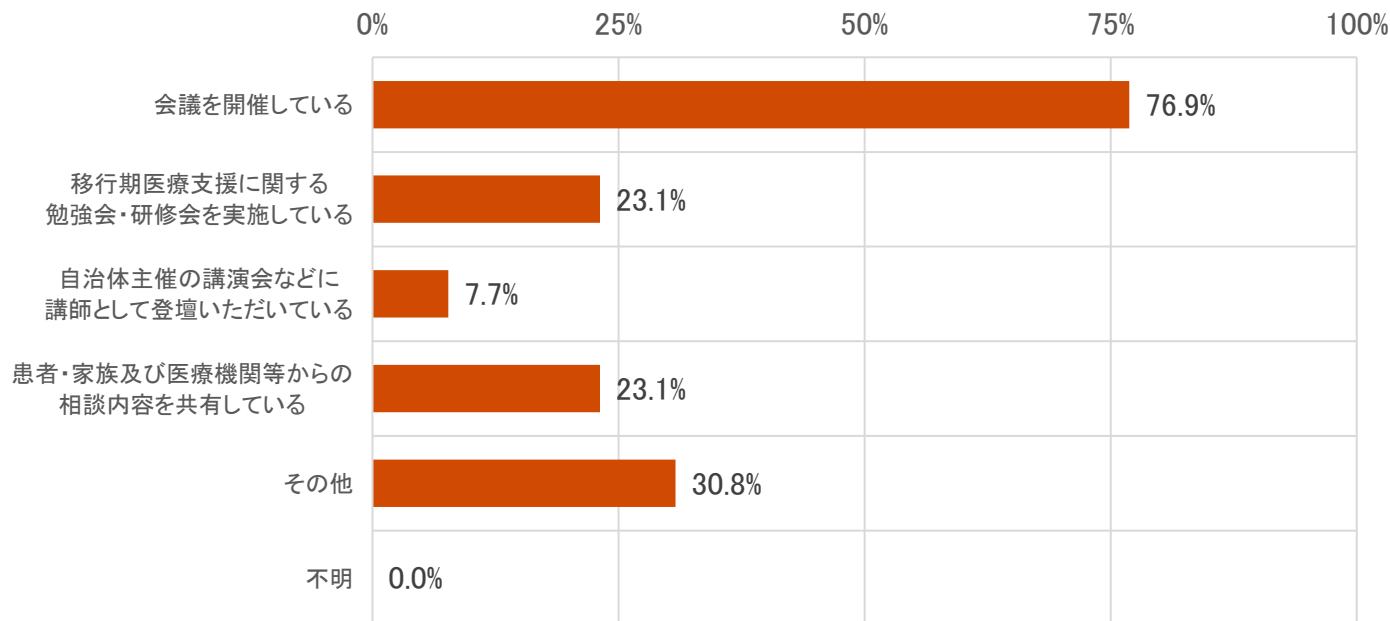


※ Q18で「移行期医療支援を行うために連携している関係機関が「1.ある」と回答した方のみが回答

## 2-17. 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

- 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%と多くなっています。「その他」として、「検討会・協議会を開催している」「随時情報交換をしている」などの回答がありました。

Q20.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。 (n=13)

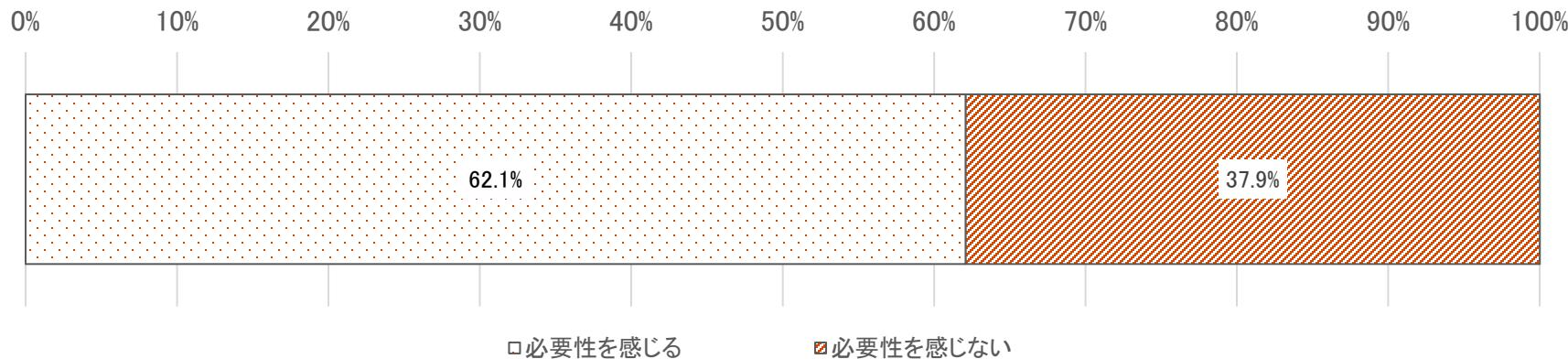


※ Q18で「移行期医療支援を行うために連携している関係機関が「1.ある」と回答した方のみが回答

## 2-18. 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%でした。
- 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」、「各疾患ごとの専門医の情報収集が県内だけでは難しいため」との回答が多くみられました。

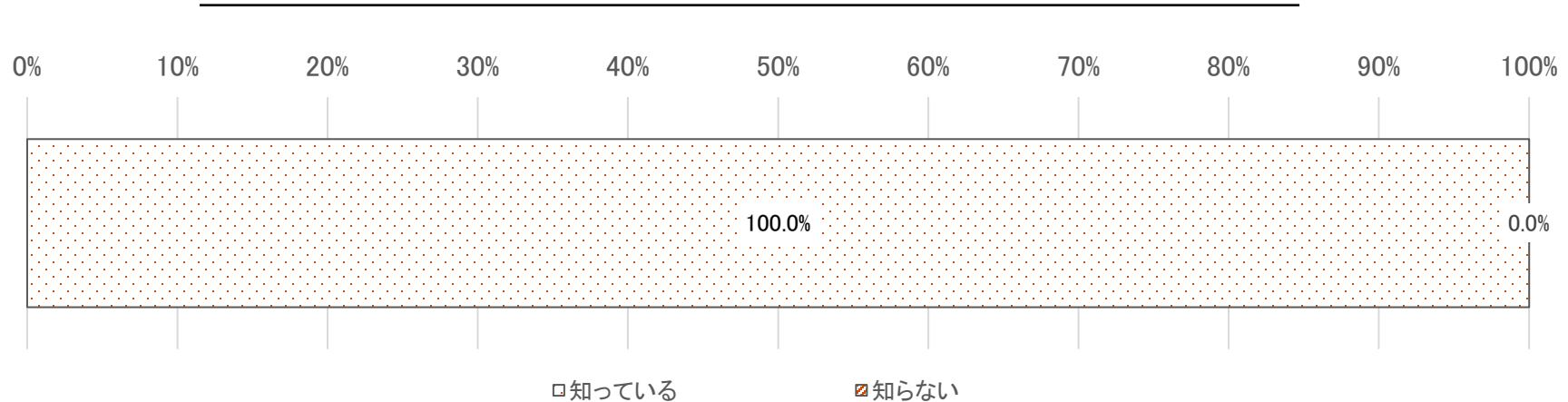
Q21.都道府県をまたいで医療機関を利用する患者の方もいらっしゃいますが、近隣の都道府県との連携の必要性を感じますか。 (n=29)



## 2-19. 患者・家族の自律・自立支援の必要性

- 回答したすべての自治体が、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」と回答しました。

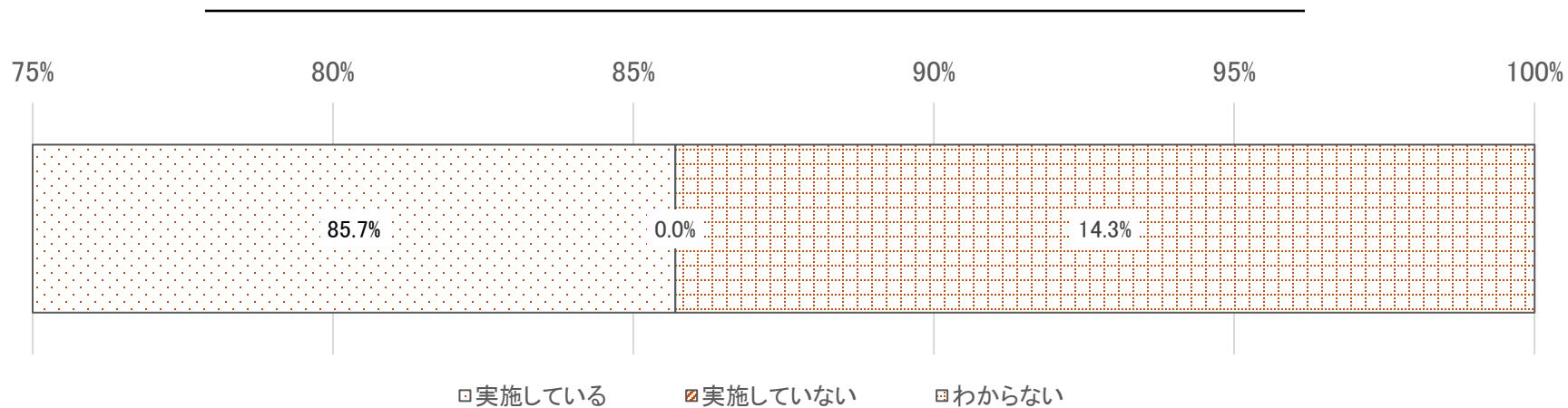
Q23.移行期医療支援に患者・家族の自律・自立支援が必要なことをご存知ですか。 (n=29)



## 2-20. 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%となっています。

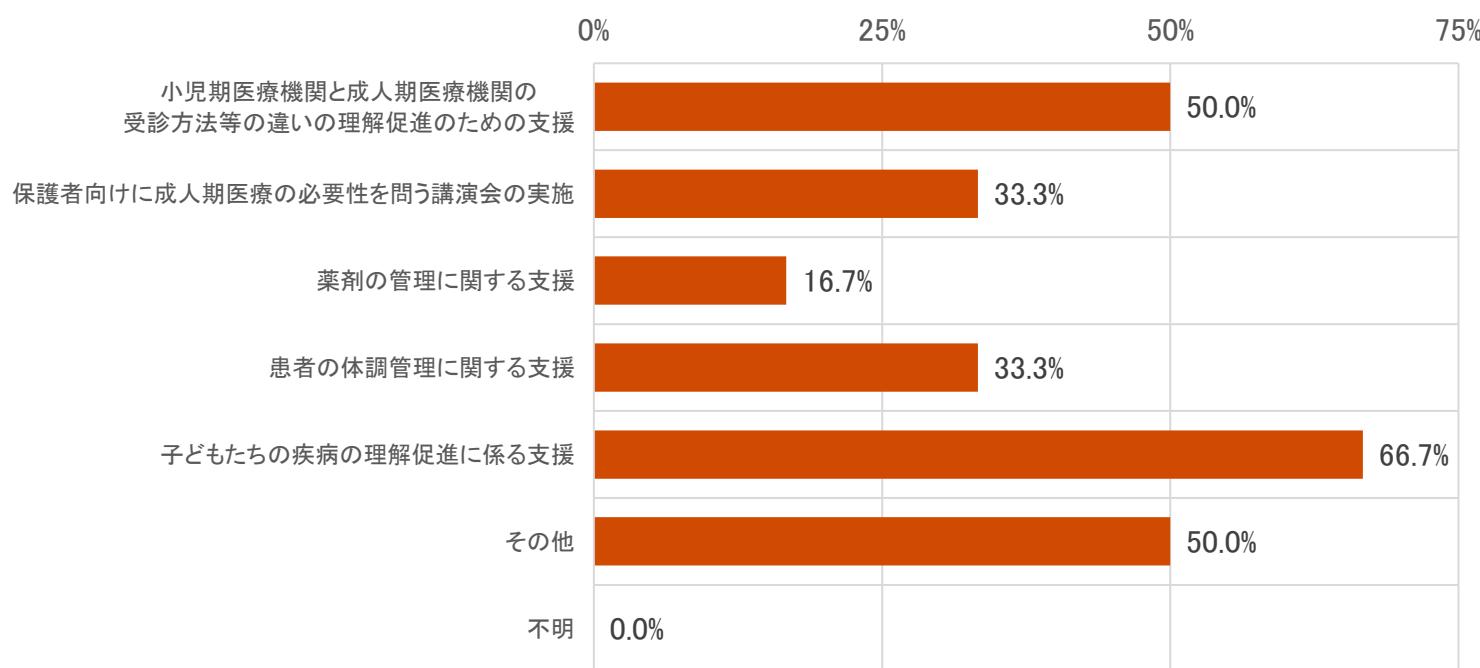
Q24.移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を実施していますか。 (n=7)



## 2-21. 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」がそれぞれ50.0%と多くなっています。

Q25.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。 (n=6)

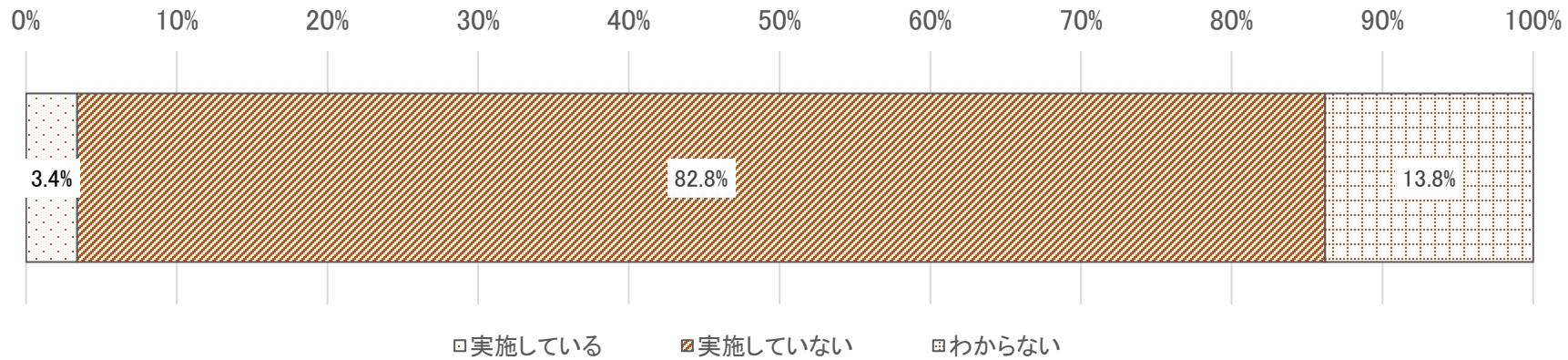


※ Q24で、移行期医療支援センターとして患者の自律・自立に向けた支援を「1.実施している」と回答した方のみが回答

## 2-22. 小慢自立支援事業以外の都道府県として自律・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%となっています。

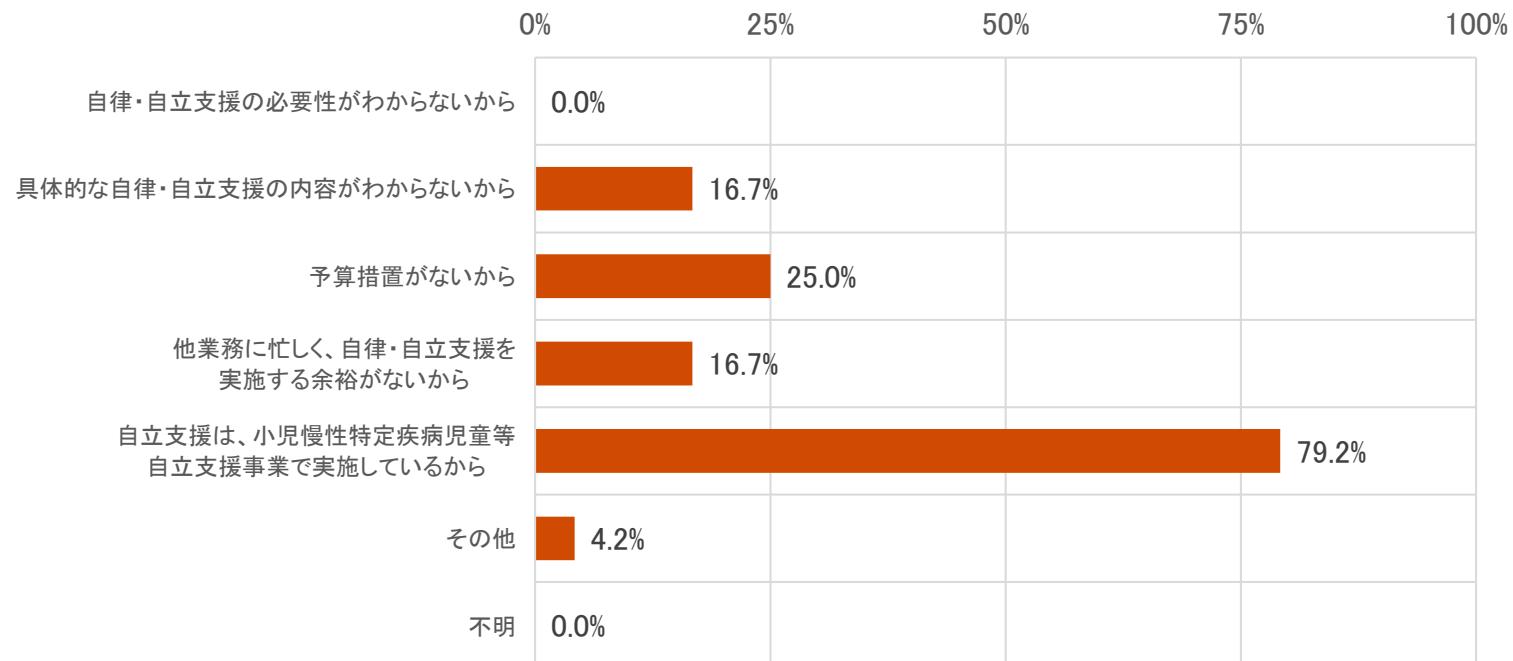
Q27. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、都道府県として自律・自立支援を実施していますか。  
(n=29)



## 2-23. 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%と多くなっています。

Q29.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。 (n=24)

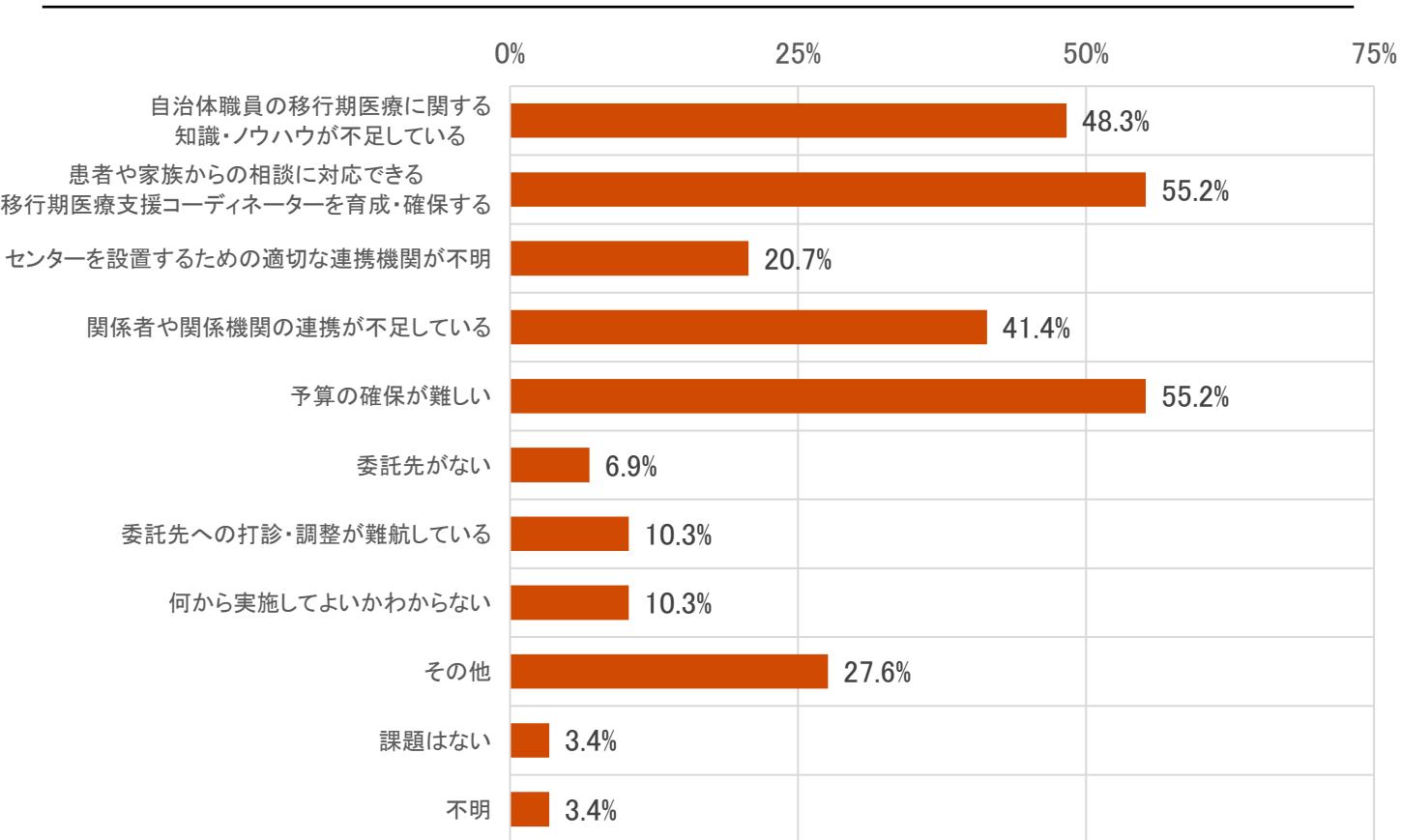


※ Q27で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは別に、都道府県として自律・自立支援を「2.実施していない」と回答した方のみが回答

## 2-24. 移行期医療支援センターを設置するにあたっての課題

- ・ 移行期医療支援センターを設置する際の課題として、「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」「予算の確保が難しい」がそれぞれ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%と多くなっています。

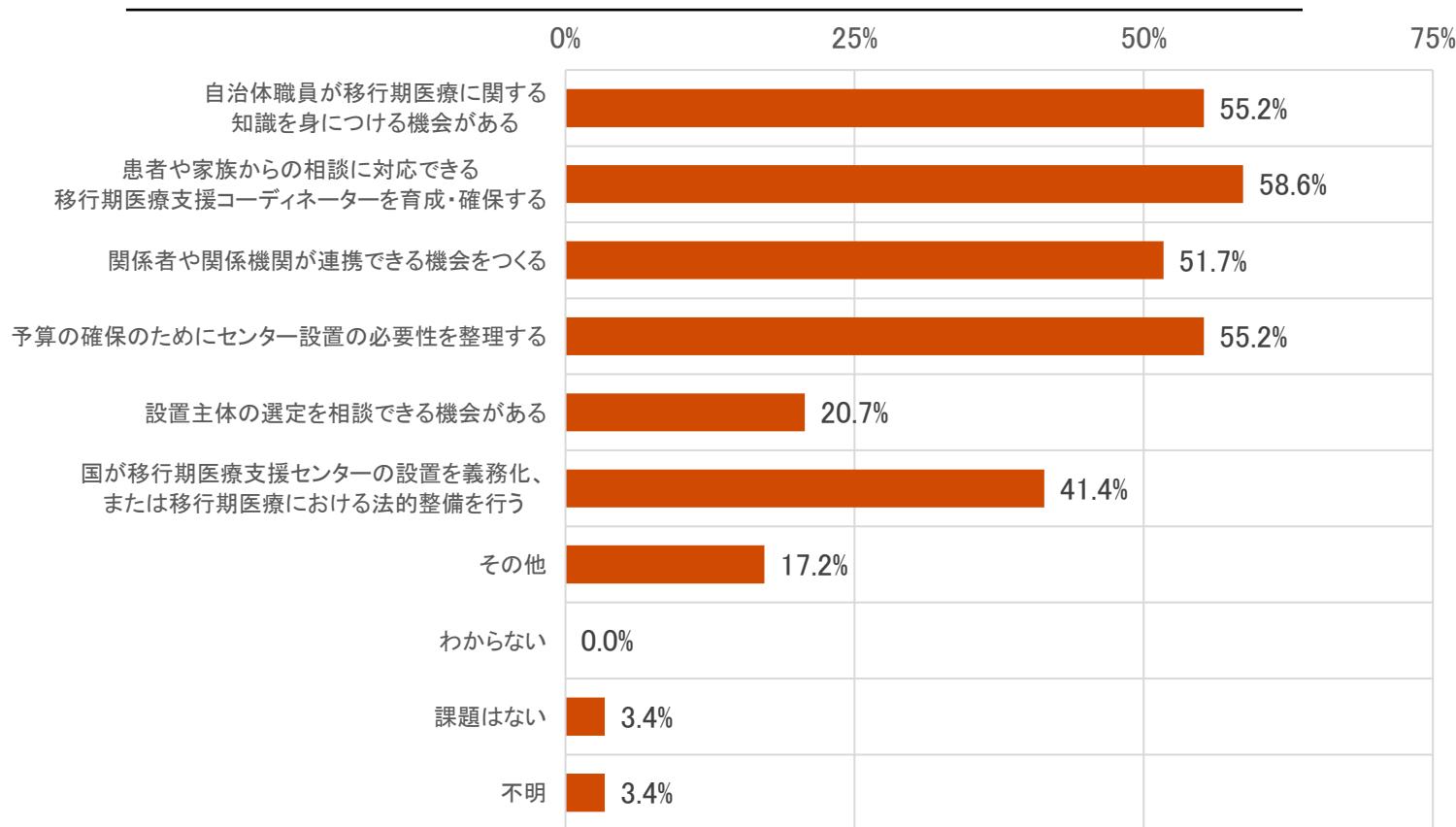
Q30.移行期医療支援センターを設置するにあたって、どのような課題がありますか。またはどのような課題がありましたか。  
(n=29)



## 2-25. 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あ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「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%と多くなっています。

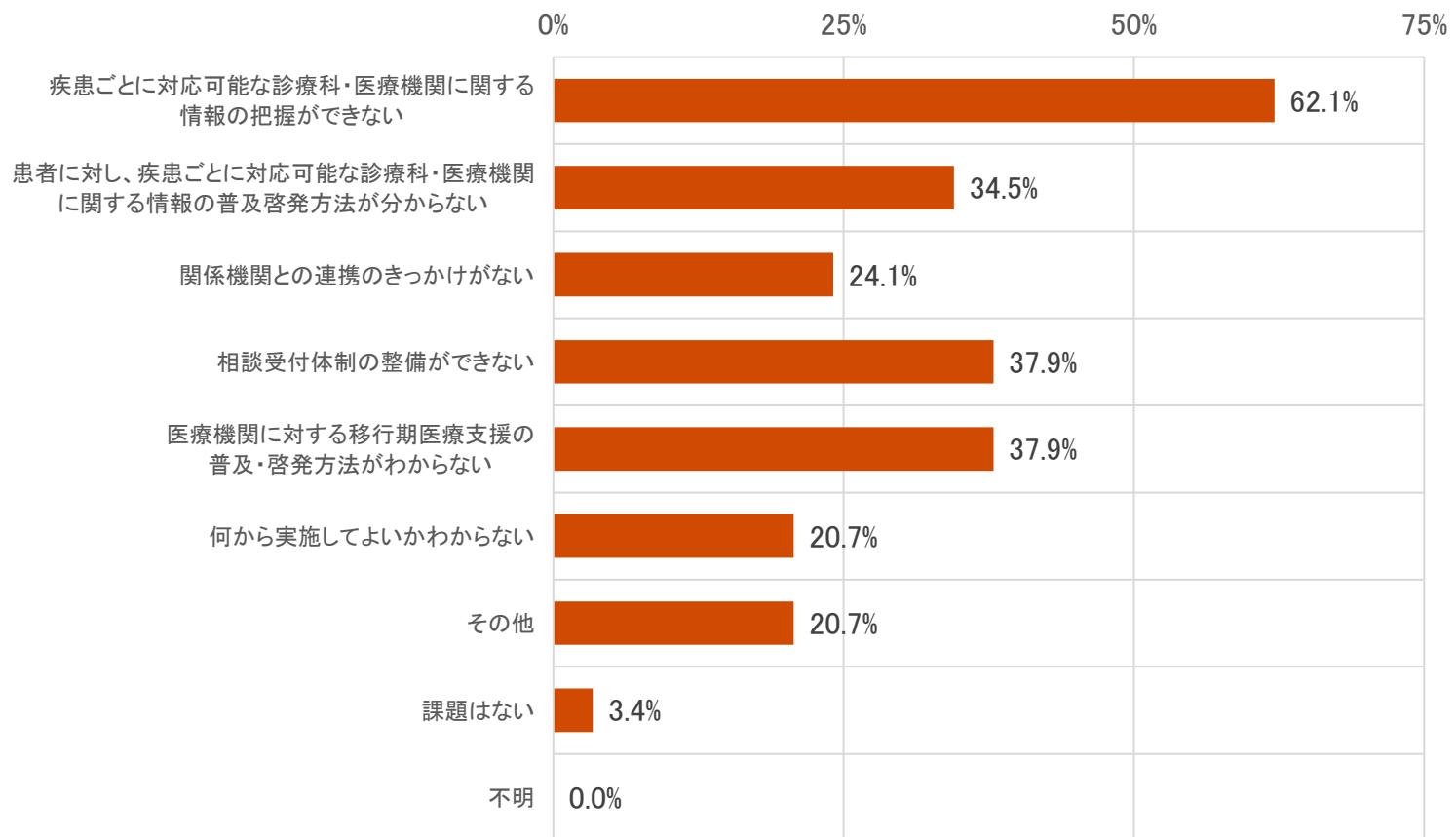
Q31.移行期医療支援センターを設置する際の課題を解決するために、どのような施策が必要だと考えられますか。  
またはどのような施策を行いましたか。 (n=29)



## 2-26. 移行期医療支援を行うにあたっての課題

- ・ 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%と最も多い、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%と多くなっています。

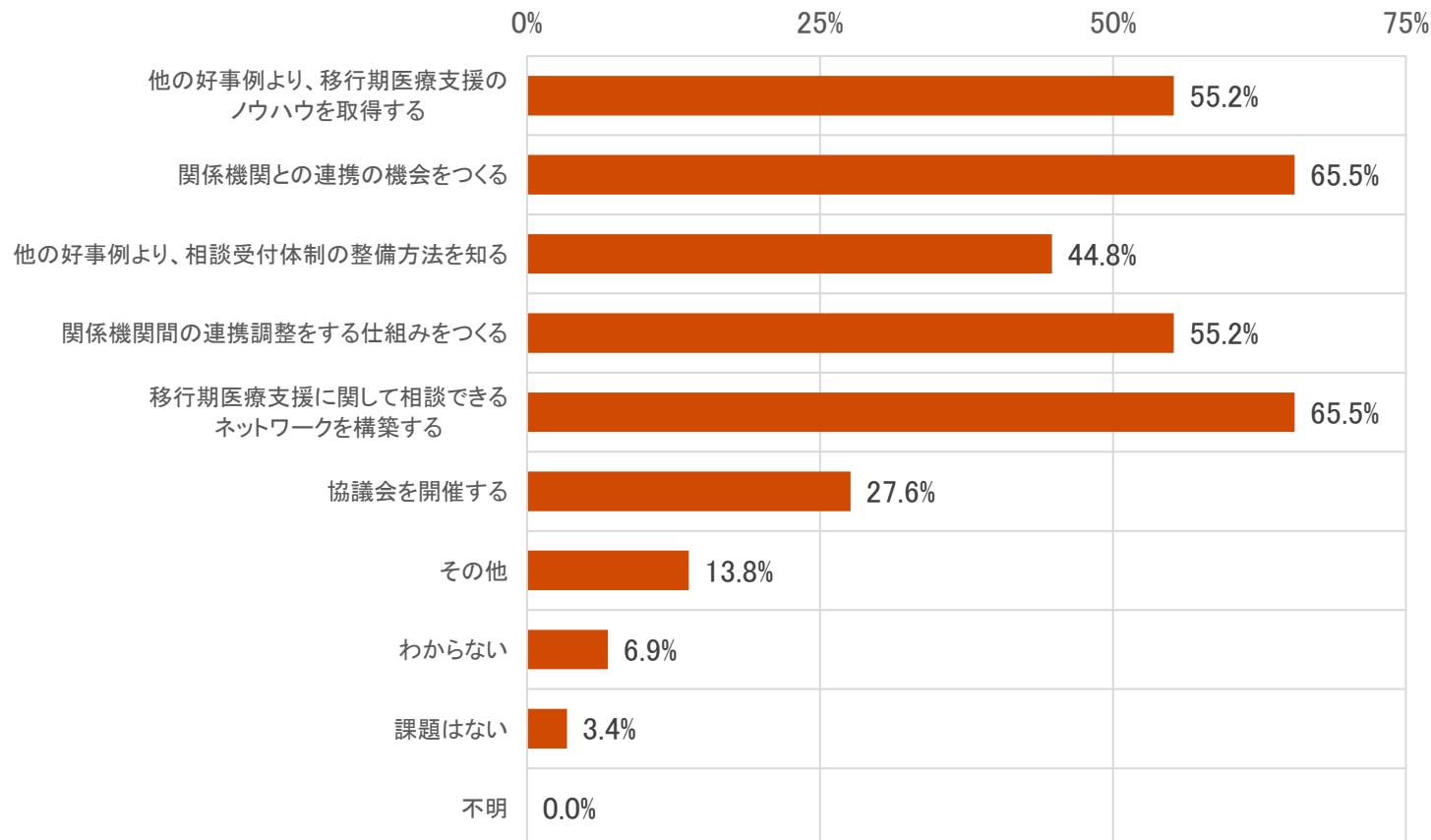
Q32.移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援を行うにあたって、どのような課題がありましたか。  
または、今後実施する場合、どのような課題があると考えられますか。 (n=29)



## 2-27. 移行期医療支援を行うにあ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%と多くなっています。

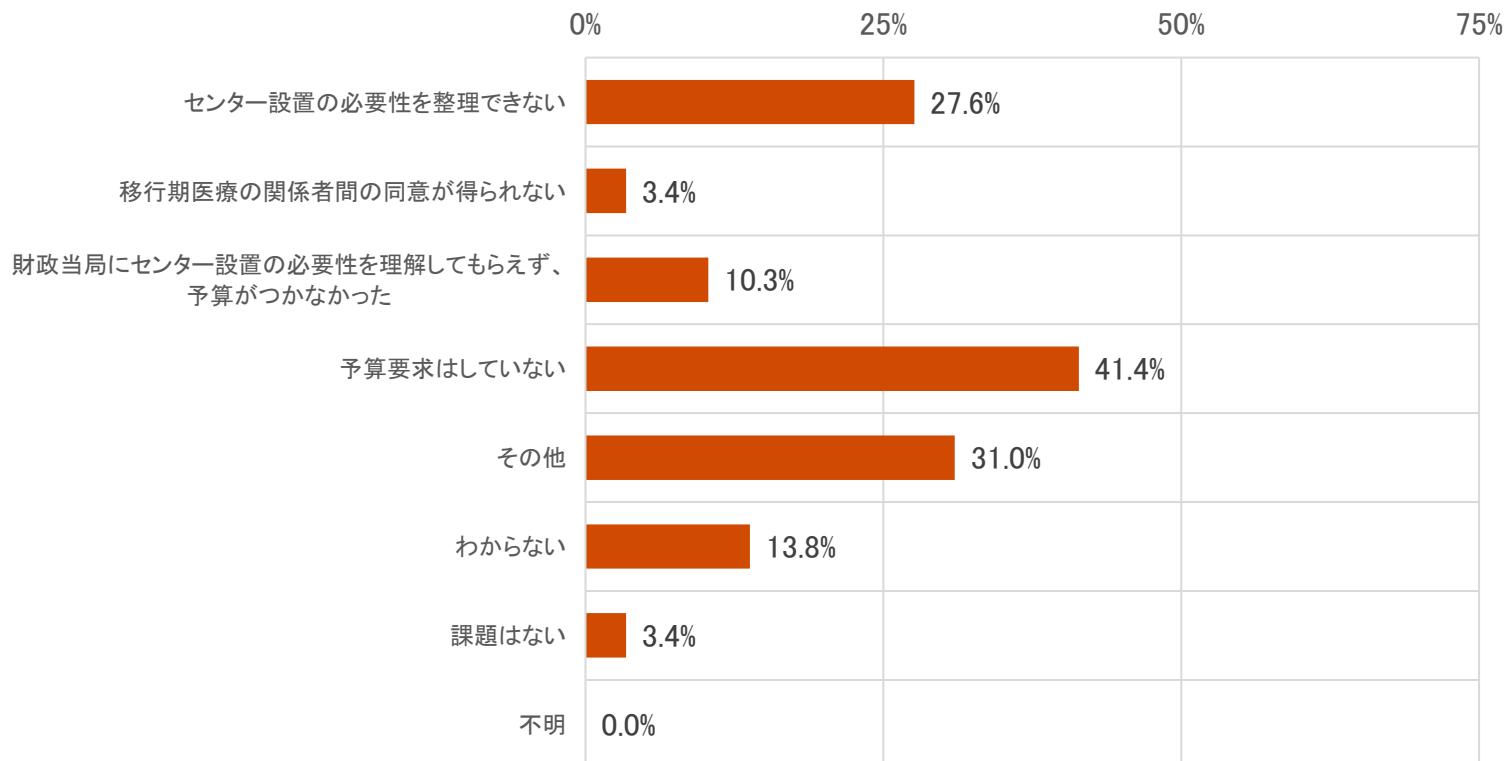
Q33.移行期医療支援センターの設置以外の移行期医療支援をする際の課題を解決するために、どのような施策が必要だと考えられますか。またはどのような施策が必要でしたか。（n=29）



## 2-28. 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%と多くなっています。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ます。
- ・ 「Q35.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りました。（n= 5）

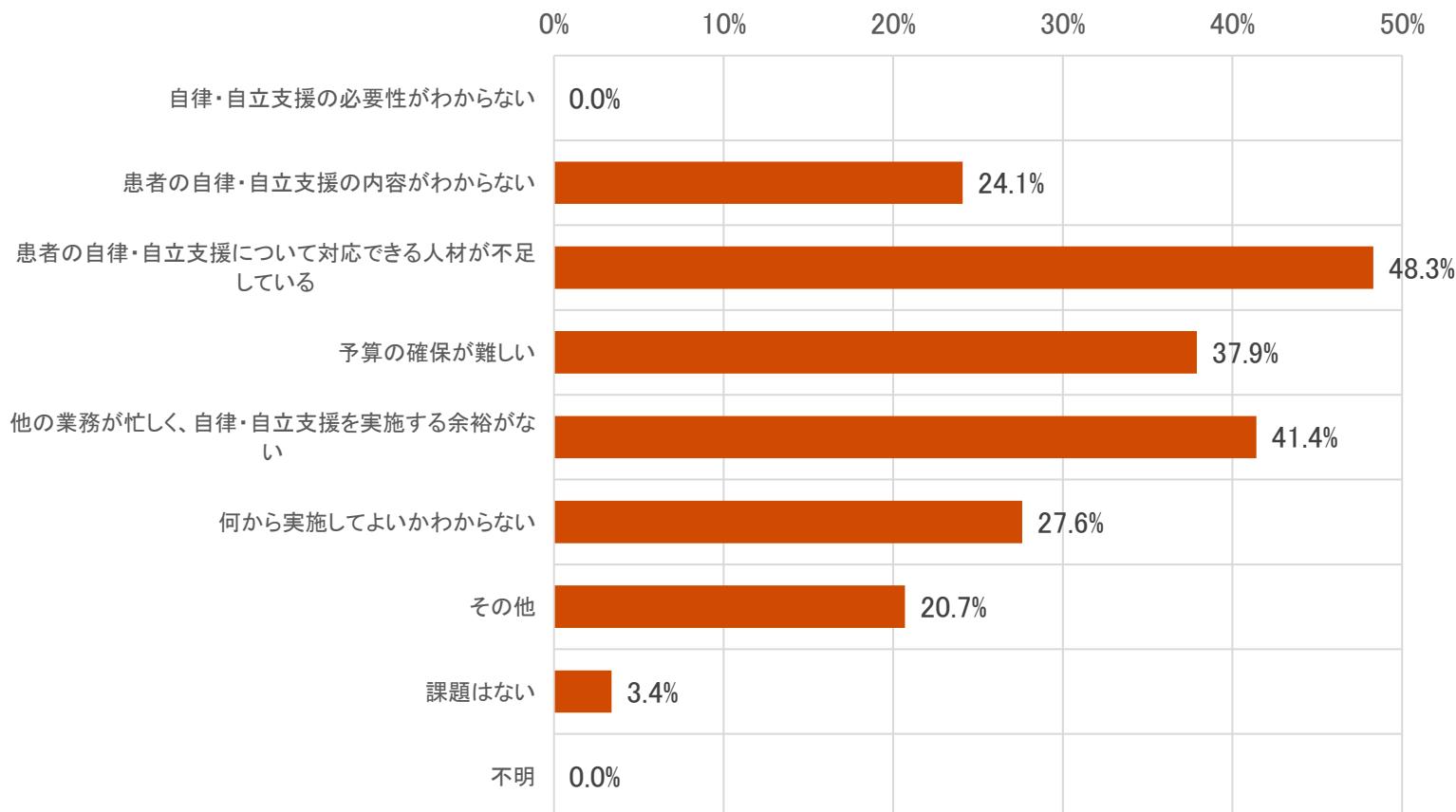
Q34.移行期医療の予算確保について、どのような課題がありますか。（n=29）



## 2-29. 自律・自立支援を実施するにあたっての課題

- 自律・自立支援を実施するにあ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%と多くなっています。

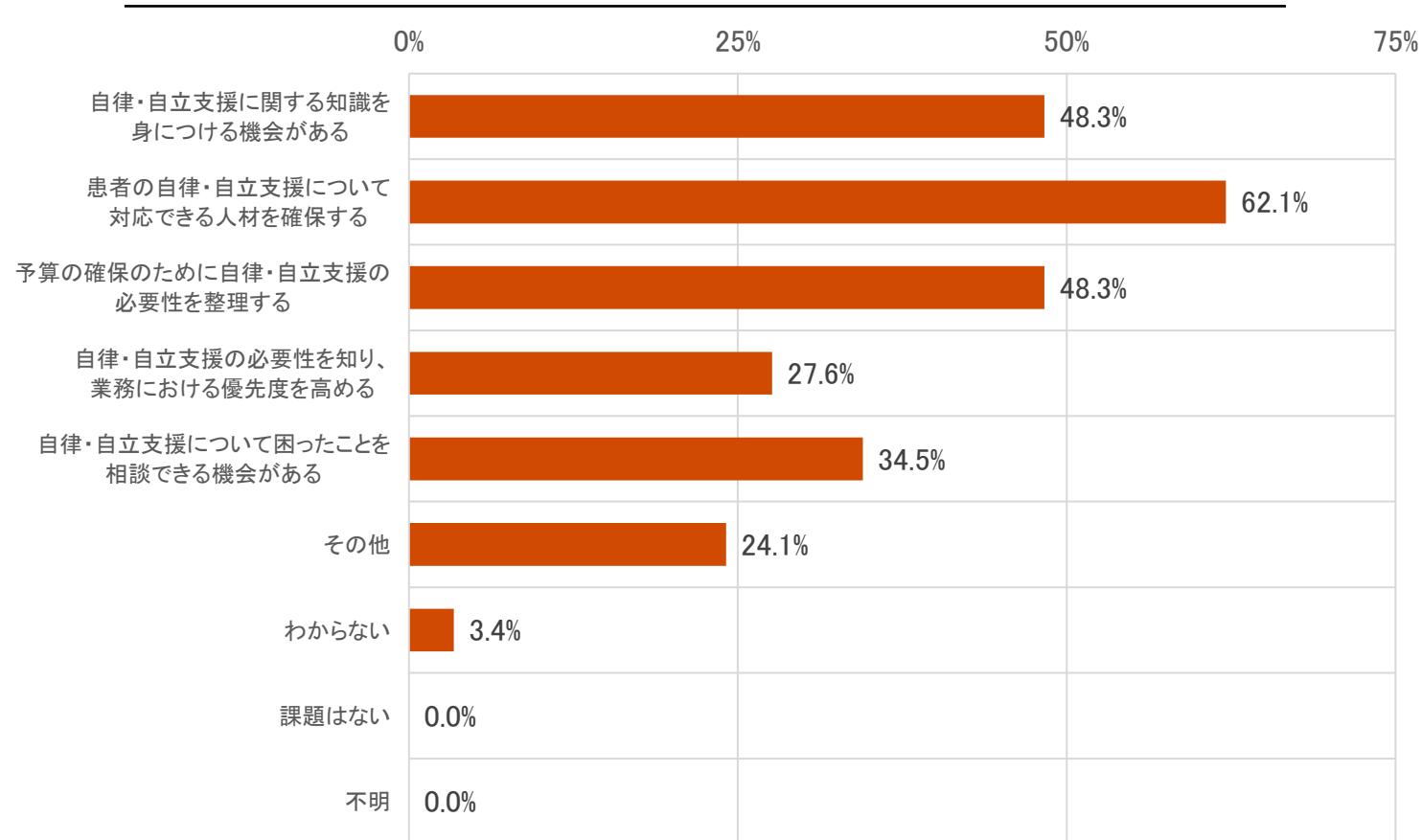
Q36都道府県が自律・自立支援を行う実施するにあたって、どのような課題がありましたか。  
または、今後実施する場合、どのような課題がありますか。（n=29）



## 2-30. 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%と多くなっています。

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。（n=29）



# 3

## 自治体向け実態把握調査

- ・概要・調査項目
- ・単純集計
- ・クロス集計

# 1 - 1. クロス集計概要・結果

- 「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、クロス集計を実施しました。

項目	クロス集計の軸	クロス実施の意図
移行期医療支援センターについて	<ul style="list-style-type: none"><li>問3「移行期医療支援センターの設置の有無」×問16「移行期医療支援の内容」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問3「移行期医療支援センターの設置の有無」×問30「移行期医療センターの設置に関する課題」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>問3「移行期医療支援センターを設置の有無」×問32「移行期医療支援の課題」</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>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</li></ul>

## 1 - 2 . クロス集計概要・結果

- クロス集計結果を整理しました。

### クロス集計の結果（全体の傾向）

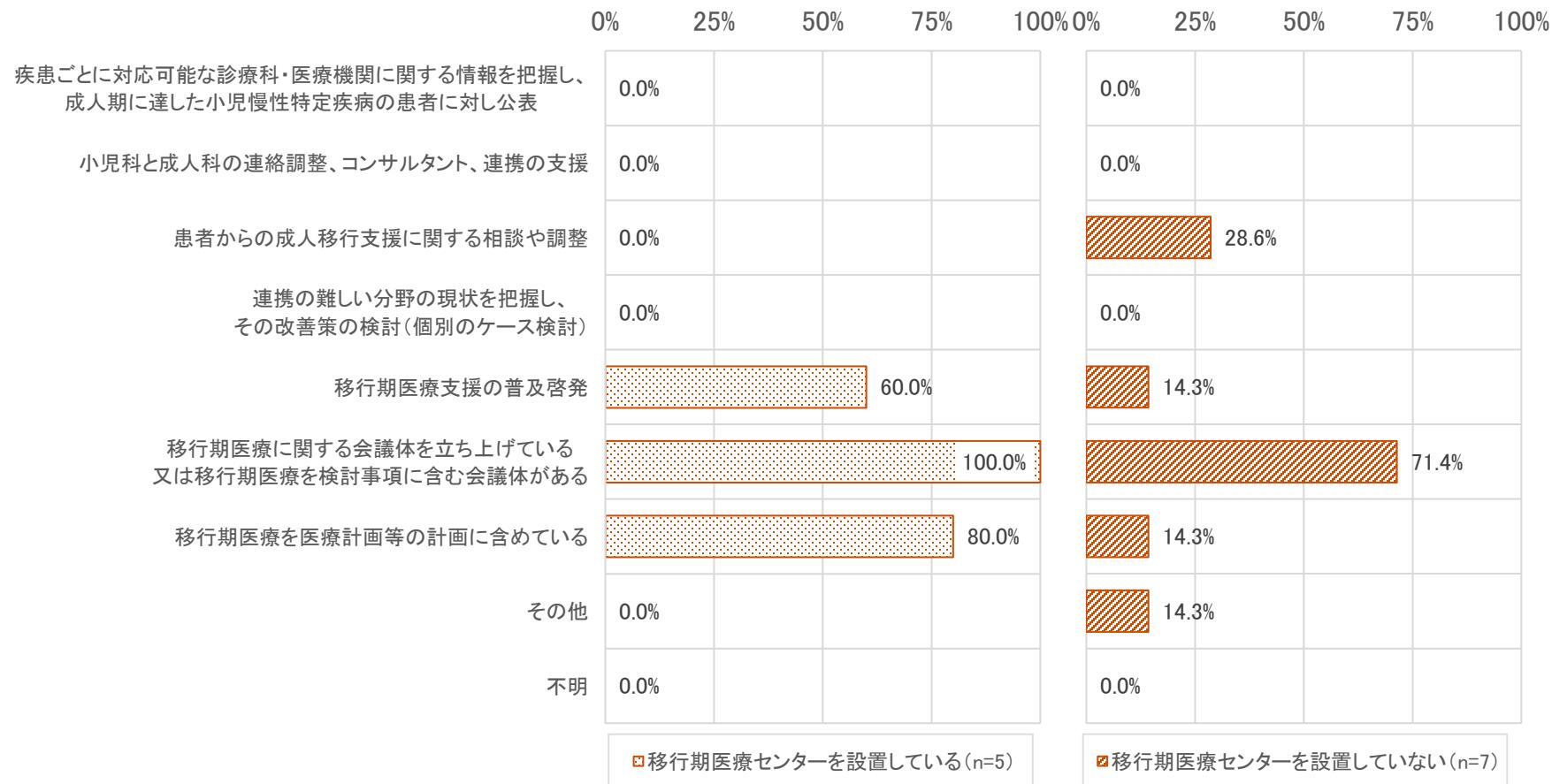
移行期医療支援センターについて

- 「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100.0%、「移行期医療を医療計画等の計画に盛り込んでいる」が80.0%
- 「設置していない」場合は「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する事項に含む会議体がある」が71.4%、「患者からの成人移行に関する相談や調整」が28.6%
  - 「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、「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%、「予算の確保が難しい」が71.4%
- 「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%
  - 設置の有無に関わらず「予算の確保が難しい」という移行期医療支援センターの設置に関する課題の割合は高かった。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、「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85.7%
- 「設置していない」場合は、「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54.5%
  - 「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

## 2 - 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ます。

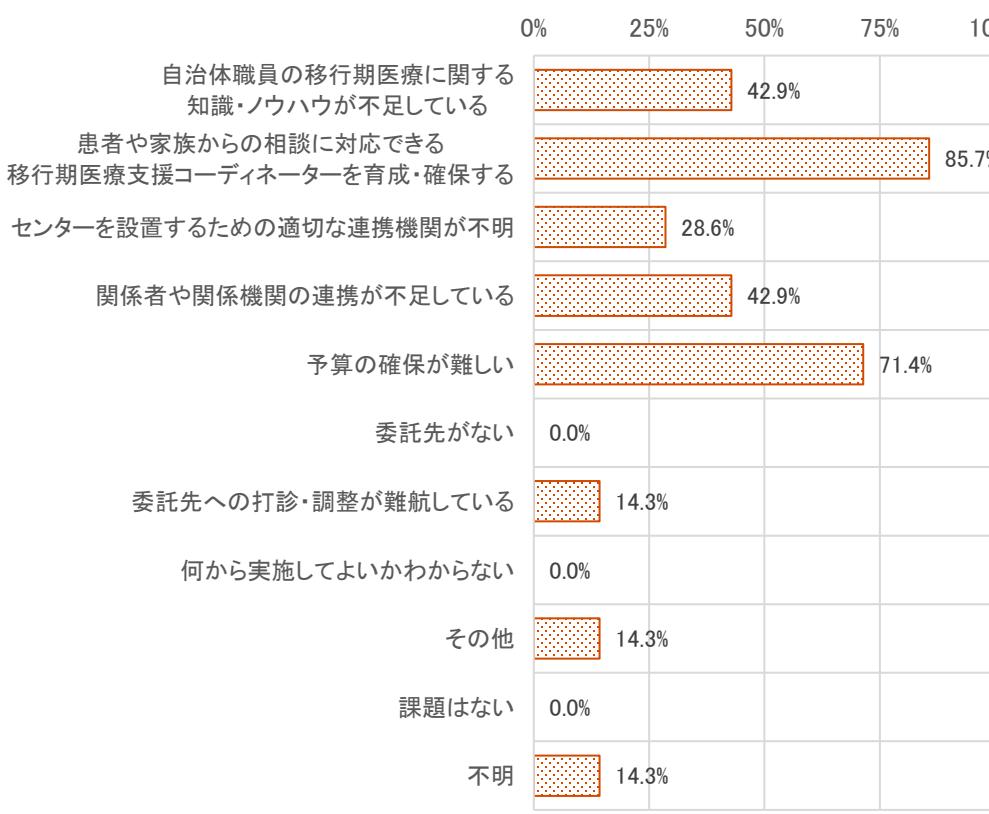
Q3.都道府県として移行期医療支援センターを設置していますか。×Q16.移行期医療支援センターの設置及びセンター内での実施事業以外で、どのような移行期医療支援を行っていますか。



## 2-2. 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%と多くなっています。
- ・ 「移行期医療支援センターを設置している設置していない」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ます。

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。× 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。



## 2 - 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あ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ます。

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。× 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。

