

令和7年度

難病等制度推進事業

移行期医療支援体制整備の推進にかかる調査研究

事業報告書

令和8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、年齢や状況に応じて小児科から成人診療科に移行したり、小児科と成人診療科を併診したりする必要があるが、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8年超が経過した令和7年11月においても全国12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年度より移行期医療支援に関する実態把握調査や課題抽出を実施してきた。

本年度は、令和6年度に実施した、各ステークホルダー（医療機関、保護者及び当事者、都道府県）の移行期医療支援における課題抽出を踏まえ、①各ステークホルダーの課題を解決するためのツール検討・作成と、②医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制について以下のように検討した。

＜①各ステークホルダーの課題を解決するためのツール検討・作成＞

各ステークホルダーの課題解決のためのツールを作成。

- ・医療機関向け：成人移行支援コアガイドナビ
- ・都道府県向け：移行期医療支援に関する困りごとを把握するモデル調査票
移行期医療支援センター設置のための事例集・調査手引き
- ・保護者及び当事者向け：移行期医療支援の理解促進のためのリーフレット
移行期医療支援の理解促進のための動画
先輩家族の体験談（おとなの医療に向けた準備）

＜②医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制＞

全国の移行期医療支援センター12 か所（令和7年11月時点）と都道府県から移行期医療支援センターを受託していないが、独自に移行期医療支援センターを設置している医療機関にヒアリングを実施し、その支援の差が生じている要因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
2. 各ステークホルダーのツール検討・作成	7
(1) 課題解決のツール検討概要	7
(2) 成人期医療機関	9
(3) 小児期医療機関	12
(4) 都道府県	15
(5) 保護者及び当事者	18
(6) ツール検討結果	21
(7) ツールの作成	23
3. 医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援に関する調査	30
(1) ヒアリング調査概要	30
(2) ヒアリング調査結果	32
(3) ヒアリングを踏まえた移行医療支援としての実施内容	74
(4) 各地域におけるデスクトップリサーチ	75
4. 考察	76
(1) 各地域の移行期医療支援体制の整理	76
(2) 移行期医療支援におけるネットワーク	77
(3) 移行期医療支援に関わる人材育成	79
(4) 移行期医療支援センターに対する評価の仕組み	79
付録	80
付録 各ステークホルダーのツール	80

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。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。このため、適切な医療を継続出来るように、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、慢性疾患を抱える子どもは、幼少期にり患することも多く、小児科から成人診療科の医療機関に移行することが難しいといった課題がある。これは、小児科は総合診療医として、様々な病状に対応する一方、成人診療科は臓器別などに診療科が分かれることで、複数医療機関に通うことが困難になる、幼少期から継続して通っている小児科への信頼が厚い、子どもの自立が進まないなどが原因である。

このため、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移行期医療支援が必要である。

移行期医療支援を推進するため、厚生労働省による令和6年度難病等制度推進事業では、移行期医療支援の主なステークホルダーである医療機関、都道府県、保護者及び当事者における、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が明らかになった。今後の移行期医療支援の支援方策を検討するにあたり、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した。今年度は、明らかになった各ステークホルダーの課題を解決するためのツールを検討し、作成した。

また、医療資源の地域差を踏まえ、全国の移行期医療支援センター12か所（令和7年11月時点）と、都道府県から移行期医療支援センターを受託していないが、独自に移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援を実施している医療機関1か所に対してヒアリングや、各地域におけるデスクトップリサーチを行い、地域の医療資源を踏まえた移行期医療支援体制の検討を実施した。

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した。

- 各ステークホルダーの課題解決に効果的なツールを検討し、作成する。
- 全国の移行期医療支援センター12機関（令和7年11月時点）や独自に移行期医療支援センターを設置している医療機関1機関に対してヒアリングを実施し、地域の医療資源を踏まえた移行期医療支援体制について検討する。

(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つの事項を実施した。

図表1 事業実施概要

項目	概要
検討委員会の設置	令和7年度の事業方針、各ステークホルダーの課題解決ツール、医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制の検討を行うための検討委員会を設置
各ステークホルダーのツール検討・作成	- 移行期医療支援のステークホルダーである医療機関、都道府県、保護者及び当事者に、課題を深掘りし、課題の真の課題（ボトルネック）を抽出 - 課題の真の課題（ボトルネック）に対する解決ツール案を検討し、ツールを作成
ヒアリング調査の実施	移行期医療支援センターの所在地域の調査・分析を実施するため、全国の移行期医療支援センター12機関（令和7年11月時点）や独自に移行期医療支援センターを設置している医療機関1機関に対するヒアリング調査を実施
デスクトップリサーチの実施	地域ごとの課題抽出を行い、移行期医療支援センターの施策の背景や支援内容の理解度を深めるため、各地域の基礎情報に関してデスクトップリサーチを実施

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	ツール作成	地域の医療資源 に応じた移行期 医療支援方策の 検討
令和7年 7月	↑↓ 説明会		↑	
8月		↑ 委員事前 ↓ 説明	課題分析・ツ ール案の検討 ↓	
9月		★第1回 委員会	↑	
10月			ツール作成	↑
11月				
12月				ヒアリング 実施・取り まとめ
令和8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 まえたツ ール更新 ↓	↓
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7年度の事業方針や各ステークホルダーの課題整理・ツール検討、地域の医療資源に応じた移行期医療支援方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5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
小森 哲夫	東京医療保健大学客員教授 / 多摩リハビリテーション病院脳神経内科
佐藤 杏	東京大学医学部附属病院 医療運営課／小児医療センター
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
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	望月外科医院 医師

(50音順、敬称略)

図表 3 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
大門 佑美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐 疾病分析専門官
北國 梨穂	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
前田 和人	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係長
安斉 舞	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長
佐々木 駆	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

図表 4 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 シニアマネージャー
堀内 美南	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 シニアアソシエイト
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 6 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 5 委員会議題

開催日	主な議題
第 1 回 令和 7 年 9 月 12 日	- 事業概要の説明 - 関係者ごとの有益な広報施策、課題解決策 ➤ 全体像 ➤ 成人期医療機関 ➤ 小児期医療機関 ➤ 都道府県 ➤ 保護者及び当事者 - ツール案 - 地域の医療資源に応じた移行期医療支援方策の検討
第 2 回 令和 8 年 1 月 15 日	- 課題解決ツール進捗状況 - 地域の医療資源に応じた移行期医療支援方策の検討
第 3 回 令和 8 年 2 月 27 日	- 課題解決ツール進捗状況 - 報告書案

2. 各ステークホルダーのツール検討・作成

本章では、令和6年度難病等制度推進事業にて実施した実態把握調査を踏まえた、各ステークホルダーの課題や課題解決のためのツール検討・作成内容について記載する。

(1) 課題解決のツール検討概要

①課題全体像

令和6年度難病等制度推進事業における調査では、成人期医療機関向け・保護者及び当事者向け・自治体向け実態把握調査や医療機関・保護者及び当事者にヒアリングを実施し、各ステークホルダーの課題を抽出した。また、検討委員会において、各ステークホルダーの課題について意見をいただき、各ステークホルダーの課題を、図表7のとおり整理した。

図表6 各ステークホルダーの課題（令和6年度調査及び検討委員会での検討結果）

成人期医療機関	小児期医療機関	都道府県	保護者及び当事者
- 移行期医療支援の認知度が低い - 小児期発症の疾患への対応が難しい - 障害のある患者への対応が難しい - 移行期医療支援に対応するリソース（時間・人）が足りていない - 他機関との連携ができない - 移行期医療支援の必要性を十分に理解していない	- 移行期医療支援の認知度が低い - 移行先を紹介することが難しい - 患者への説明を十分に実施できていない - 保護者及び当事者から移行期医療支援を希望されない - 小児科で継続して診ることができると考えている	- 移行期医療支援の必要性の理解が十分ではない - 移行期医療支援センターの設置手順がわからない - センターの設置主体である都道府県がセンターの役割を知らない - センターの設置理由を整理できていない	- 移行期医療支援について十分に知らない - 移行期医療支援について相談する先がわからない - 小児期医療機関に依存傾向のある保護者がいる - 移行を開始する年齢の方が移行を開始する年齢を認識していない

②各ステークホルダーの課題整理方法

各ステークホルダーの明らかになった課題について、各課題には、「(i) 移行期医療支援が十分に知られていないこと」に起因する課題と、「(ii) 移行期医療支援を知っているが、実施できていない」ことに起因する課題という2パターンがあると考えられる。「パターン(i)『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題」と「パターン(ii)『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題」の2つのパターンを想定し、各ステークホルダーの課題を深掘りし、真の課題について整理する。

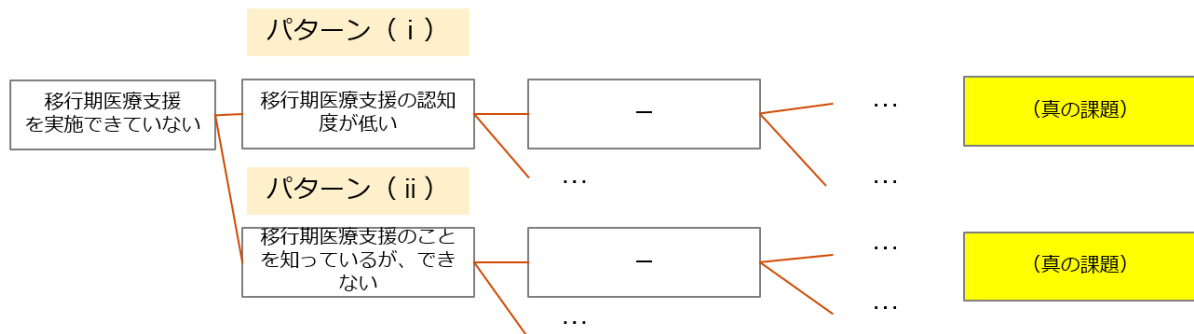
都道府県に関しては、センターの設置予定がない都道府県を想定し、課題を整理している。

パターンごとの各ステークホルダーの課題は図表8のとおりである。真の課題の整理方法については、図表9のとおり課題を深掘りするためのツリーを作成した。

図表 7 パターンごとの各ステークホルダーの課題

課題種類	成人期医療機関	小児期医療機関	都道府県	保護者及び当事者
パターン（i） 『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題	移行期医療支援の認知度が低い	移行期医療支援の認知度が低い	移行期医療支援の必要性の理解が十分ではない	移行期医療支援について十分に知らない
パターン（ii） 『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題	- 小児期発症の疾患への対応が難しい - 障害のある患者への対応が難しい - 移行期医療支援に対応するリソース（時間・人）が足りていない - 他機関との連携ができない - 移行期医療支援の必要性を十分に理解していない	- 移行先を紹介することが難しい - 患者への説明を十分に実施できていない - 保護者及び当事者から移行期医療支援を希望されない - 小児科で継続して診ることができると考えている	- 移行期医療支援センターの設置手順がわからない - センターの設置主体である都道府県がセンターの役割を知らない - センターの設置理由を整理できていない	- 移行期医療支援について相談する先がわからない - 小児期医療機関に依存傾向のある保護者がいる - 移行を開始する年齢の方が移行を開始する年齢を認識していない

図表 8 真の課題の整理方法

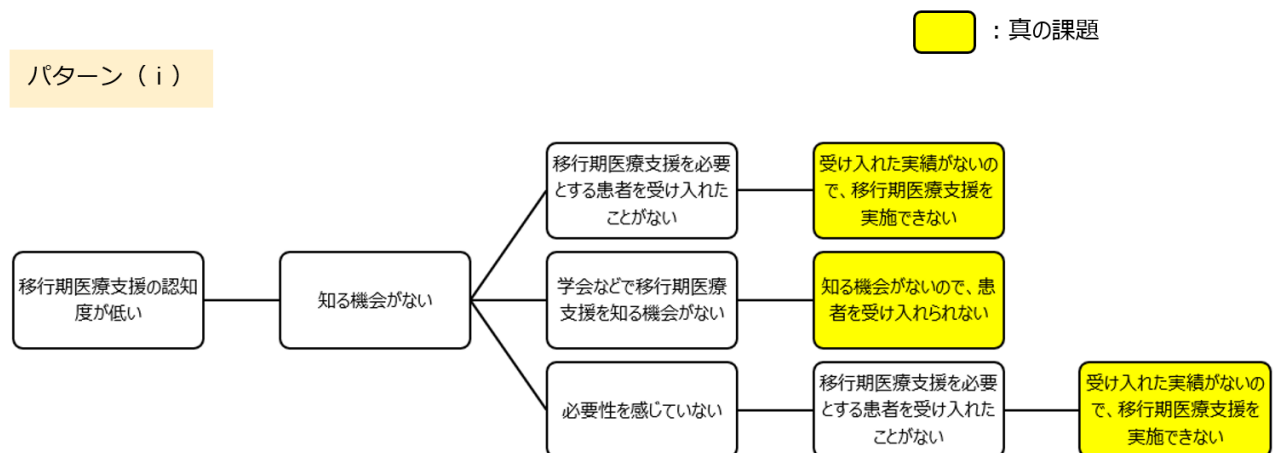


（２）成人期医療機関

①パターン（ｉ）『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題

成人期医療機関における『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題としては、「移行期医療支援の認知度が低い」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「受け入れた実績がないので移行期医療支援を実施できない」「知る機会がないので、患者を受け入れられない」という２つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 10 のとおりである。

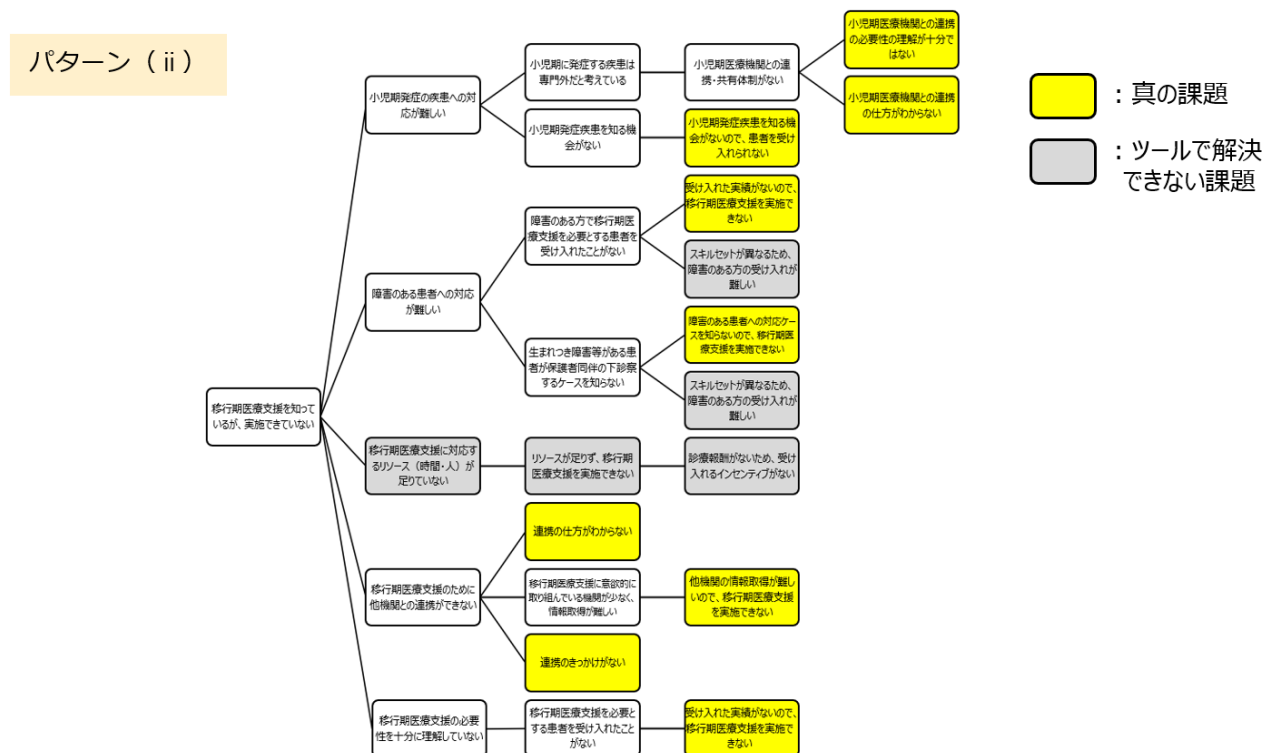
図表 9 パターン（ｉ）の課題整理



②パターン（ii）『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題

成人期医療機関における『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題としては、「小児期発症の疾患への対応が難しい」「障害のある患者への対応が難しい」「他機関との連携ができない」「移行期医療支援の必要性を十分に理解していない」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「小児期医療機関との連携の必要性の理解が十分ではない」「小児期医療機関との連携の仕方がわからない」「小児期発症疾患を知る機会がないので、患者を受け入れられない」「受け入れた実績がないので、移行期医療支援を実施できない」「障害のある患者への対応ケースを知らないので、移行期医療支援を実施できない」「他機関の情報取得が難しいので、移行期医療支援を実施できない」「連携の仕方がわからない/連携のきっかけがない」という7つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 11 のとおりである。

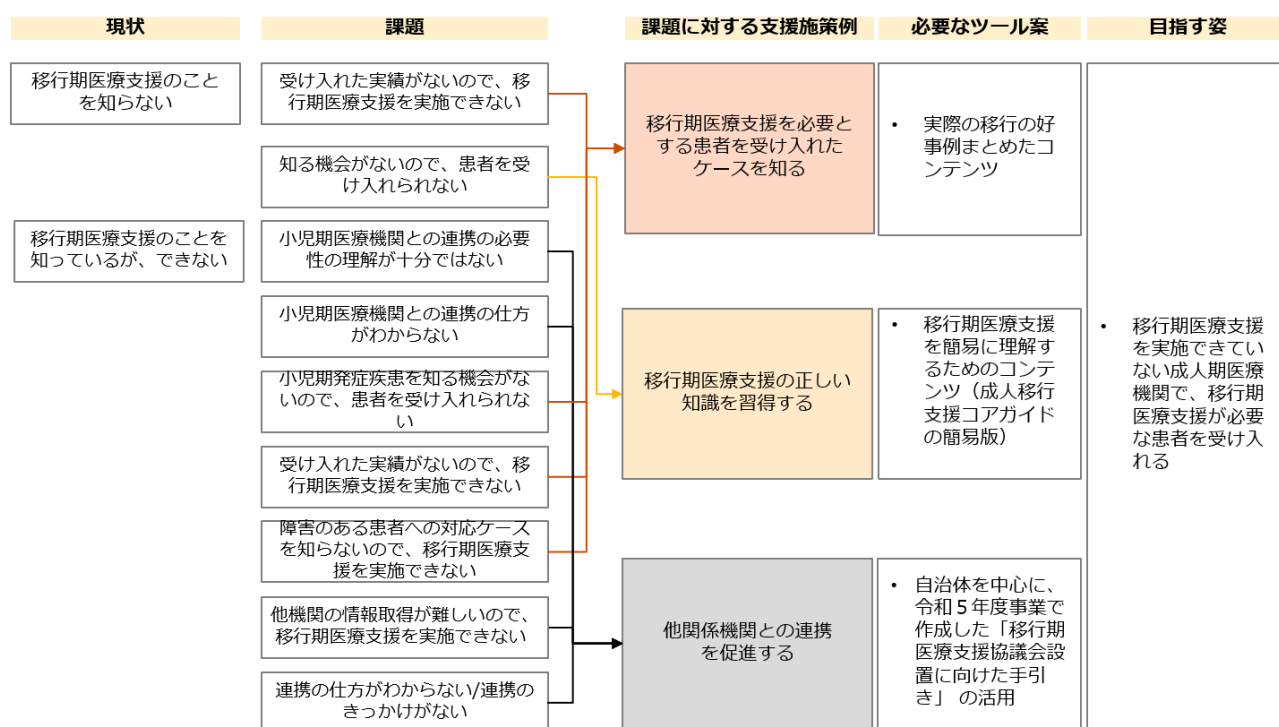
図表 10 パターン（ii）の課題整理



③真の課題を踏まえたツール案の整理

明らかになった真の課題に対して、各ステークホルダーの目指す姿を想定し、目指す姿と真の課題におけるギャップを埋める支援施策や必要なツール案を検討した。検討の結果、各課題に対する支援施策例として、「移行期医療支援を必要とする患者を受け入れたケースを知る」「移行期医療支援の正しい知識を習得する」「他関係機関との連携を促進する」という3つの支援施策例を整理した。それぞれに対応するツール案として、既存の「移行期医療支援協議会設置に向けた手引き」の活用や、移行事例をまとめた新たなコンテンツの作成、移行期医療支援を簡易的に理解するためのコンテンツ作成を整理した。検討過程は図表 12 のとおりである。

図表 11 ツール案の整理過程

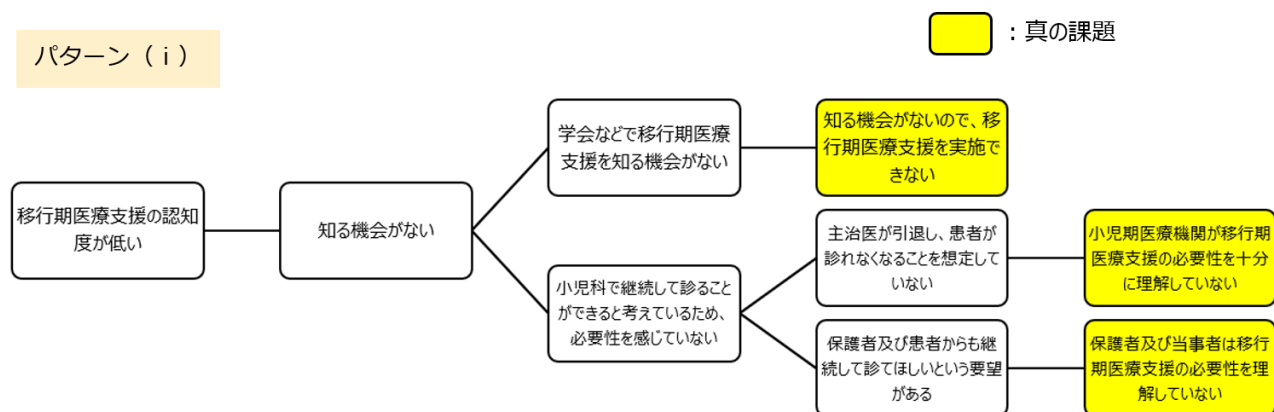


(3) 小児期医療機関

①パターン（i）『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題

小児期医療機関における『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題としては、「移行期医療支援の認知度が低い」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「知る機会がないので、移行期医療支援を実施できない」「小児期医療機関が移行期医療支援の必要性を十分に理解していない」「保護者及び当事者は移行期医療支援の必要性を理解していない」という3つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 13 のとおりである。

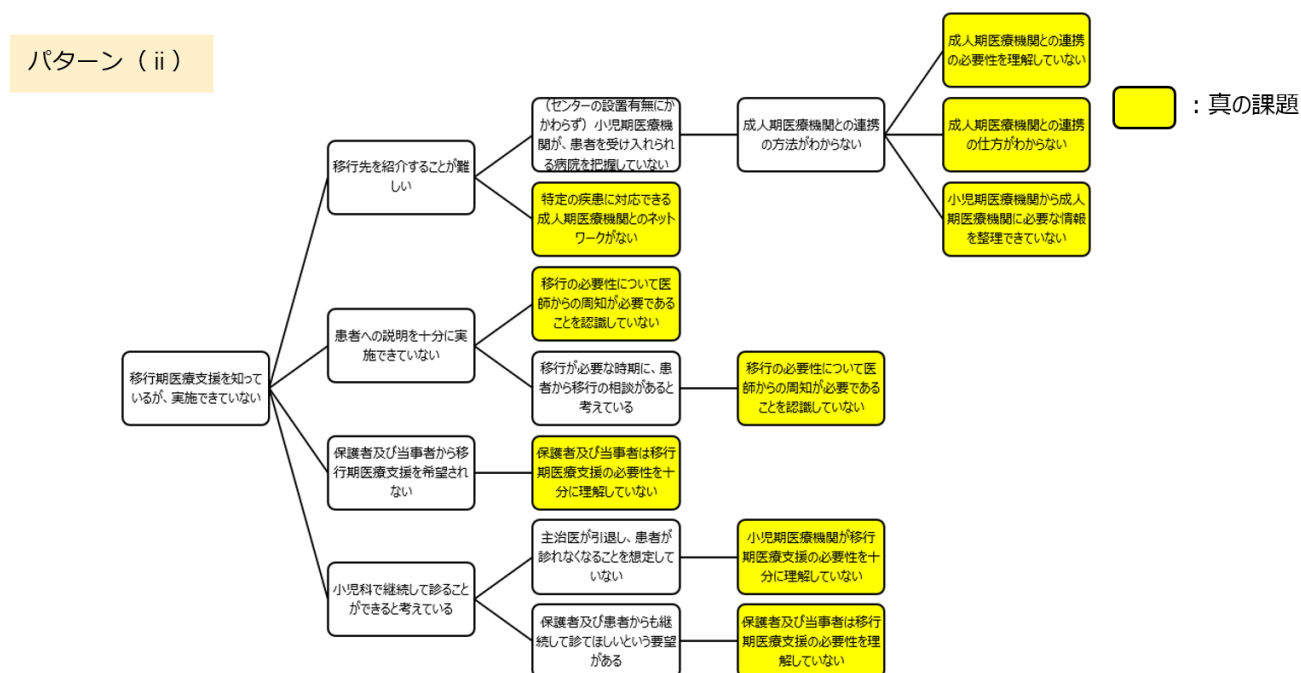
図表 12 パターン（i）の課題整理



②パターン（ii）『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題

成人期医療機関における『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題としては、「移行先を紹介することが難しい」「患者への説明を十分に実施できていない」「保護者及び当事者から移行期医療支援を希望されない」「小児科で継続して診ることができると考えている」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「成人期医療機関との連携の必要性を理解していない」「成人期医療機関との連携の仕方がわからない」「小児期医療機関から成人期医療機関に必要な情報を整理できていない」「特定の疾患に対応できる成人期医療機関とのネットワークがない」「移行の必要性について医師からの周知が必要であることを認識していない」「保護者及び当事者は移行期医療支援の必要性を十分に理解していない」「小児期医療機関が移行期医療支援の必要性を十分に理解していない」という7つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 14 のとおりである。

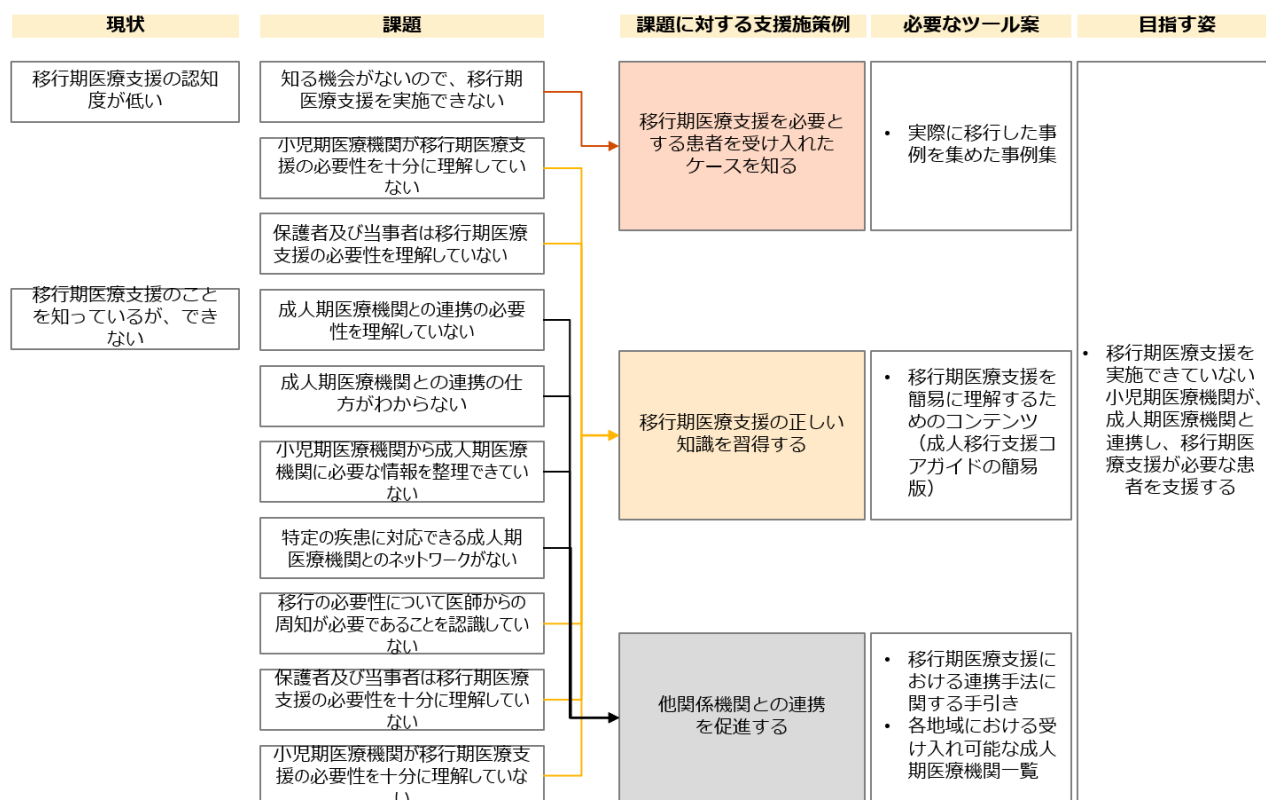
図表 13 パターン（ii）の課題整理



③真の課題を踏まえたツール案の整理

明らかになった真の課題に対して、各ステークホルダーの目指す姿を想定し、目指す姿と真の課題におけるギャップを埋める支援施策や必要なツール案を検討した。検討の結果、各課題に対する支援施策例として、「移行期医療支援を必要とする患者を受け入れたケースを知る」「移行期医療支援の正しい知識を習得する」「他関係機関との連携を促進する」という3つの支援施策例を整理した。それぞれに対応するツール案として、既存の「移行期医療支援協議会設置に向けた手引き」の活用や、移行事例をまとめた新たなコンテンツの作成、移行期医療支援を簡易的に理解するためのコンテンツ作成、各地域における受け入れ可能な成人期医療機関の一覧作成を整理した。検討過程は図表 15 のとおりである。

図表 14 ツール案の整理過程

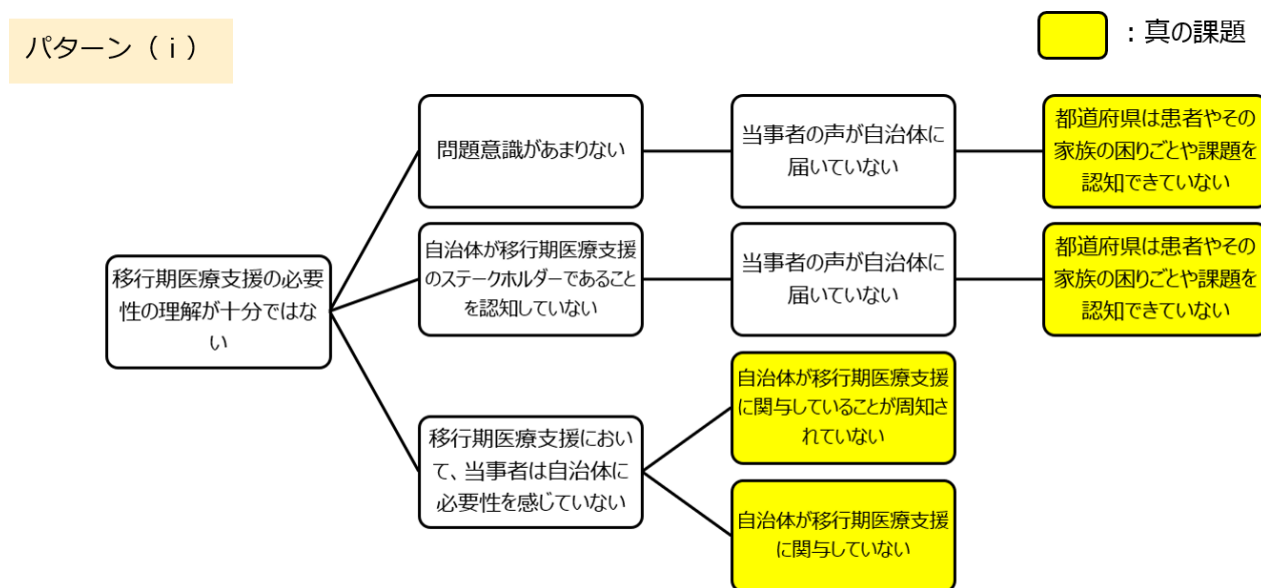


(4) 都道府県

①パターン（i）『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題

小児期医療機関における『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題としては、「移行期医療支援の必要性の理解が十分ではない」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「都道府県は患者やその家族の困りごとや課題を認知できていない」「自治体が移行期医療支援に関与していることが周知されていない」「自治体が移行期医療支援に関与していない」という3つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 16 のとおりである。

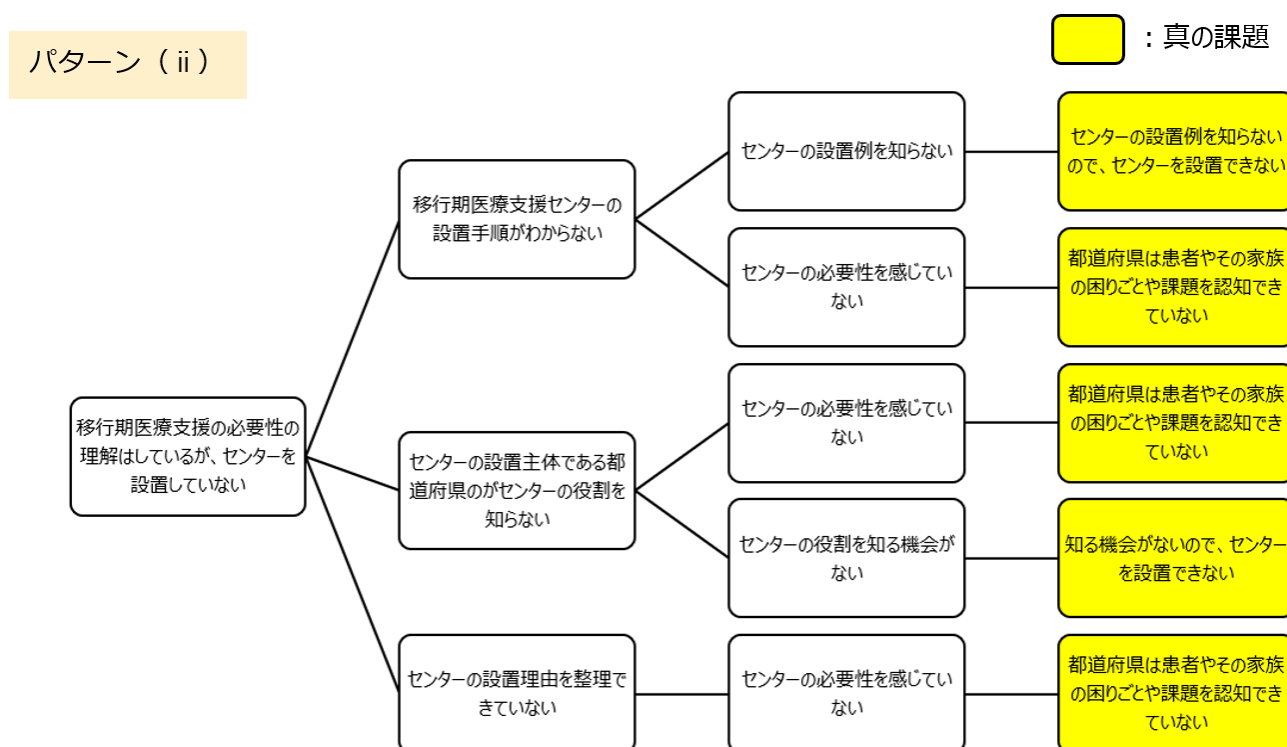
図表 15 パターン（i）の課題整理



②パターン（ii）『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題

成人期医療機関における『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題としては、「移行期医療支援センターの設置手順がわからない」「センターの設置主体である都道府県がセンターの役割を知らない」「センターの設置理由を整理できていない」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「センターの設置例を知らないので、センターを設置できない」「都道府県は患者やその家族の困りごとや課題を認知できていない」「センターの役割を知る機会がないので、センターを設置できない」という3つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 17 のとおりである。

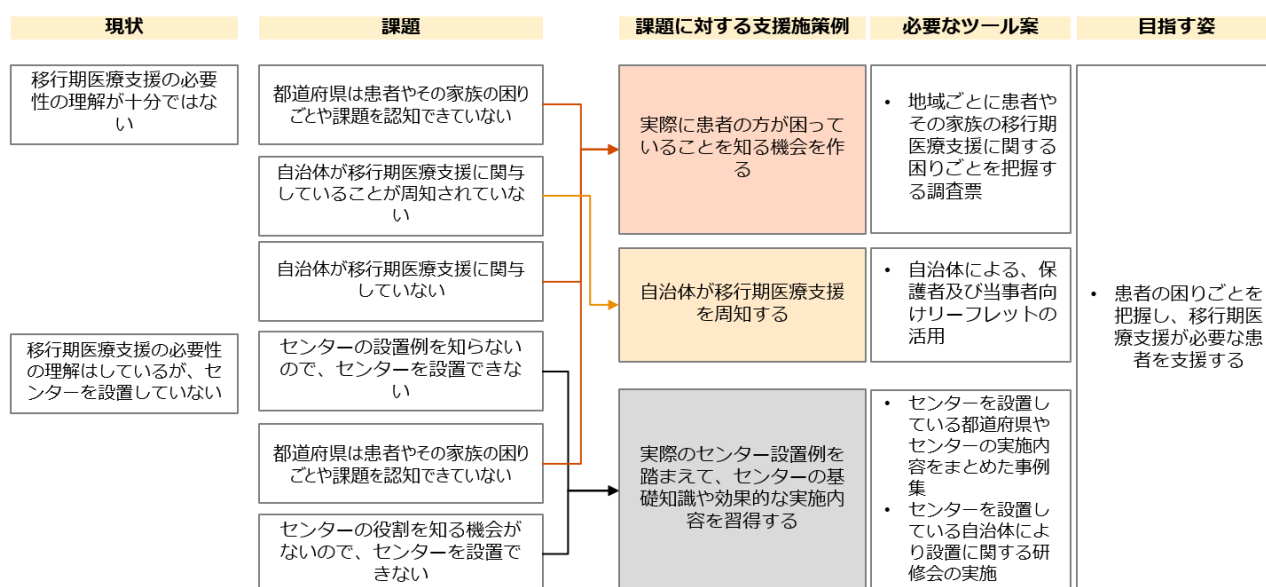
図表 16 パターン（ii）の課題整理



③真の課題を踏まえたツール案の整理

明らかになった真の課題に対して、各ステークホルダーの目指す姿を想定し、目指す姿と真の課題におけるギャップを埋める支援施策や必要なツール案を検討した。検討の結果、各課題に対する支援施策例として、「実際に患者の方が困っていることを知る機会を作る」「自治体が移行期医療支援を周知する」「実際のセンター設置例を踏まえて、センターの基礎知識や効果的な実施内容を習得する」という3つの支援施策例を整理した。それぞれに対応するツール案として、地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票の作成や、自治体による、保護者及び当事者向けリーフレットの活用、センターを設置している都道府県やセンターの実施内容をまとめた事例集の作成、センターを設置している自治体により設置に関する研修会の実施を整理した。検討過程は図表 18 のとおりである。

図表 17 ツール案の整理過程

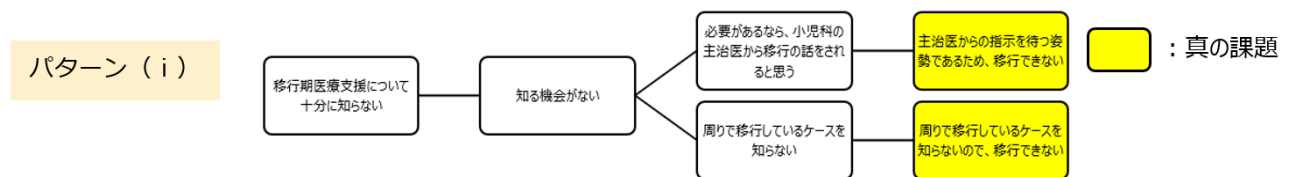


（５）保護者及び当事者

①パターン（ｉ）『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題

小児期医療機関における『移行期医療支援が十分に知られていないこと』に起因する課題としては、「移行期医療支援について知る機会がない」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「主治医から移行の話をされると思うため、移行できない」「周りで移行しているケースを知らないので、移行できない」「相談先が把握・周知されていない」という３つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 19 のとおりである。

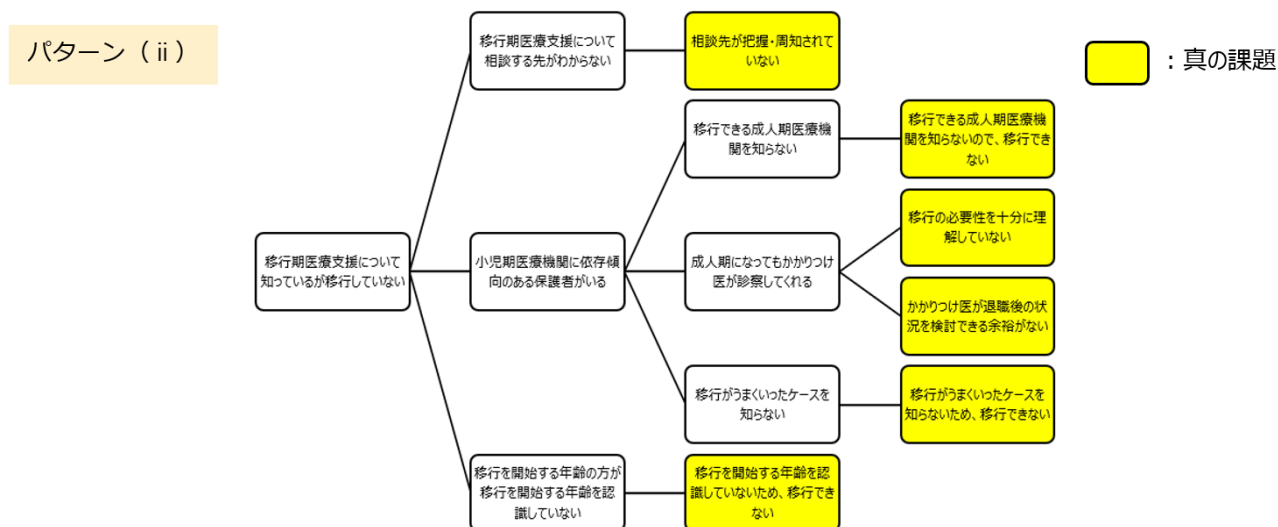
図表 18 パターン（ｉ）の課題整理



②パターン（ii）『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題

成人期医療機関における『移行期医療支援を知っているが、実施できていない』ことに起因する課題としては、「移行期医療支援について相談する先がわからない」「小児期医療機関に依存傾向のある保護者がいる」「移行を開始する年齢の方が移行を開始する年齢を認識していない」という課題があった。本課題の要素を整理し、各課題の根底には、「移行できる成人期医療機関を知らない」「移行の必要性を十分に理解していない」「かかりつけ医が退職後の状況を検討できる余裕がない」「移行がうまくいったケースを知らないため、移行できない」「移行を開始する年齢を認識していないため、移行できない」という5つを真の課題として整理した。課題整理の過程は図表 20 のとおりである。

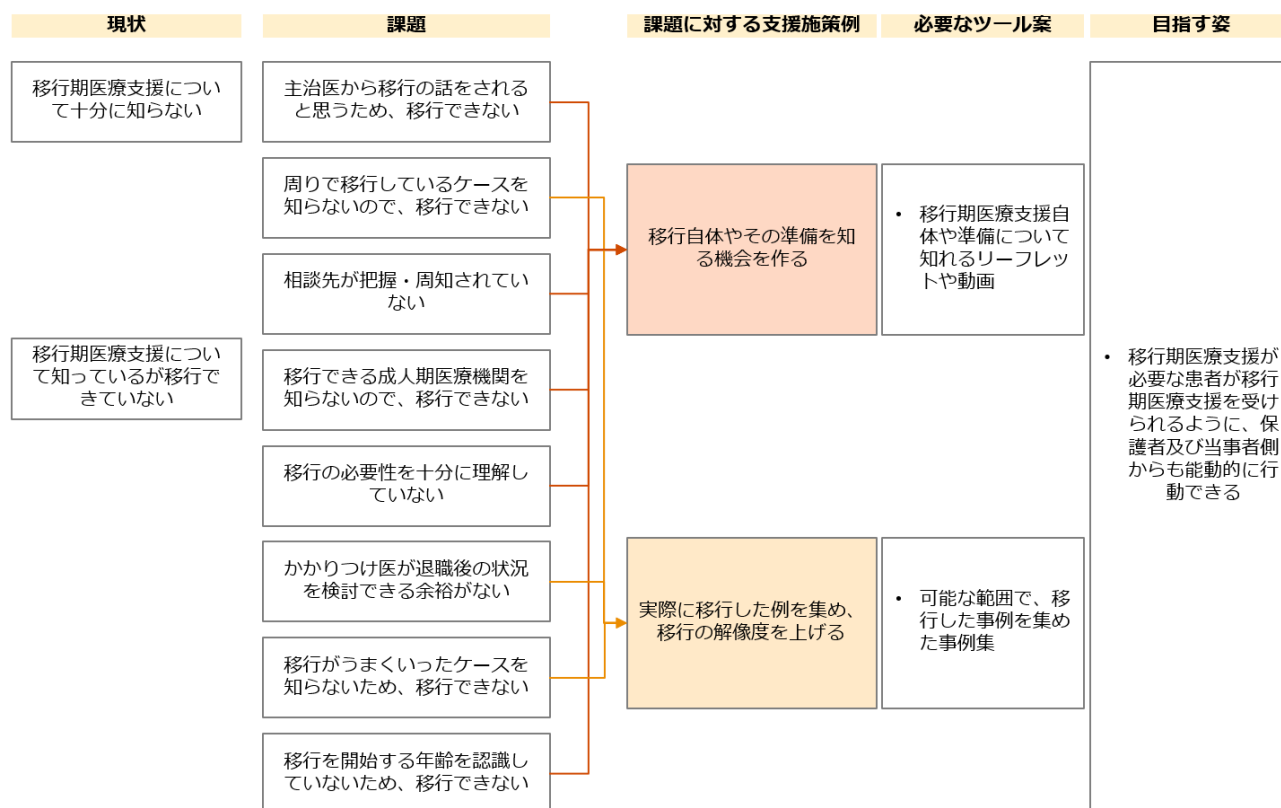
図表 19 パターン（ii）の課題整理



③真の課題を踏まえたツール案の整理

明らかになった真の課題に対して、各ステークホルダーの目指す姿を想定し、目指す姿と真の課題におけるギャップを埋める支援施策や必要なツール案を検討した。検討の結果、各課題に対する支援施策例として、「移行自体やその準備を知る機会を作る」「実際に移行した例を集め、移行の解像度を上げる」という2つの支援施策例を整理した。それそれぞれに対応するツール案として、移行期医療支援自体や準備について知れるリーフレットや動画の作成、移行事例をまとめた事例主の作成を整理した。検討過程は図表 21 のとおりである。

図表 20 ツール案の整理過程



（６）ツール検討結果

①ツール案の整理

先述の（２）～（５）で検討を行ったツール案に対し、本事業では、移行期医療支援体制の構築に向けた段階的アプローチに沿って作成した。移行期医療支援体制の構築に向けた段階的アプローチとしては、「ステップ１：認知の拡大」「ステップ２：関係者との連携」「ステップ３：疾患ごと等の個別性に対応したツールの開発」「ステップ４：関係ツールの周知・伝達」と基盤を整えるために４段階のアプローチを整理した。本事業では、特に「ステップ１：認知の拡大」「ステップ２：関係者との連携」に該当する各ステークホルダーのツール案を図表 22 のとおり抽出した。

図表 21 段階的アプローチを踏まえた本事業で作成するツール案の抽出

移行期医療支援体制の構築に向けた 段階的アプローチ		各ステークホルダーごとのツール案	
ステップ１	認知の拡大	成人期医療機関	- 実際の移行の好事例まとめた事例集 - 成人移行支援コアガイドのナビ 「移行期医療支援協議会設置に向けた手引き」の活用（※１）
ステップ２	関係者との連携強化	小児期医療機関	- 実際に移行した事例を集めた事例集 - 各地域における受け入れ可能な成人期医療機関一覧（※２） - 成人移行支援コアガイドのナビ - 移行期医療支援における連携手法に関する手引き
ステップ３	疾患ごと等の個別性に対応したツールの開発	都道府県	- 地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票 - センターを設置している都道府県やセンターの実施内容をまとめた事例集 - センターによるセンターの有効性に関する研修会の実施（※３）
ステップ４	関係ツールの周知・伝達	保護者及び当事者	- 移行期医療支援自体や準備について知れるリーフレットや動画 - 可能な範囲で、移行した事例を集めた事例集

赤字：ステップ１～２に該当するツール案

※１：令和５年度事業で作成した手引きのため、本事業で新規作成の予定なし

※２：センターや自治体で対応いただく必要があるため、本事業で実施予定なし

※３：センターの実施内容をまとめた事例集を活用いただくため、本事業で実施予定なし

②ツール全体

今後作成したツールを周知する際には、対象のステークホルダーごとにツールを一つにまとめて周知を行うと、必要なツールが一元化されており、活用しやすいと考えられる。そのため、①にて抽出したツール案を、各ステークホルダー（医療機関・都道府県・保護者及び当事者）に一つの成果物として整理し、本事業で作成するツールを図表 23 のとおり決定した。

図表 22 本事業で作成する各ステークホルダーのツール

#	作成するツール	対象のステークホルダー
1	成人移行支援コアガイドのナビ	- 成人期医療機関 - 小児期医療機関
	移行期医療支援における連携手法に関する手引き	小児期医療機関
2	地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票	都道府県
	センターを設置している都道府県やセンターの実施内容をまとめた事例集	
3	移行期医療支援自体や準備について知れるリーフレットや動画	保護者及び当事者
	保護者及び当事者が取り組んだ実際の移行の事例まとめた事例集	

(7) ツールの作成

各ステークホルダー（医療機関、都道府県、保護者及び当事者）ごとにツールを作成した。特に、検討委員会において、具体的にツールを活用する際の観点からさまざま意見を頂戴し、いただいた意見を基にツールを作成した。作成したツールは本報告書の付録に記載のとおりである。

①医療機関向けツール

医療機関向けツールとして、成人移行支援コアガイドのナビと移行期医療支援における連携手法に関する手引きを作成した。

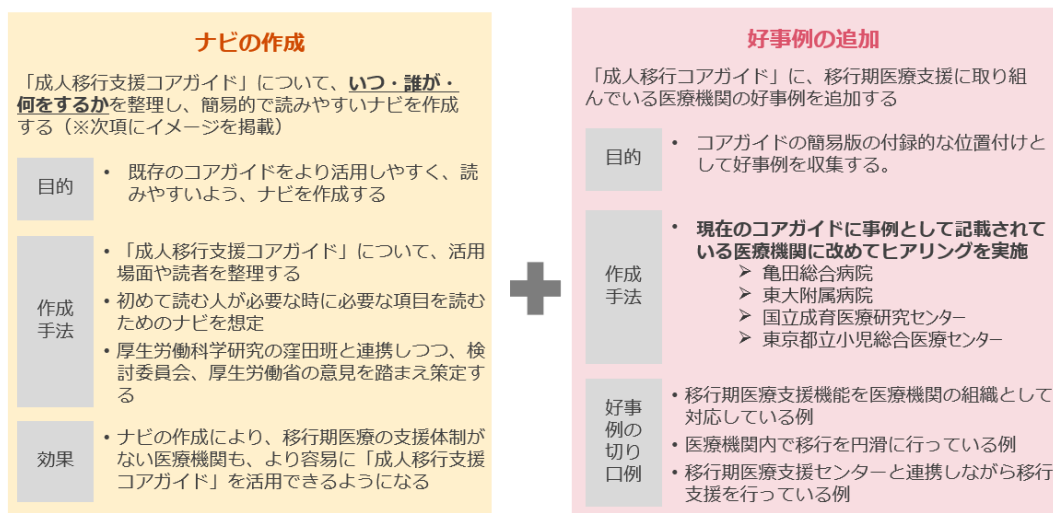
1) 成人移行支援コアガイドナビ

既存の「成人移行支援コアガイド」の内容のボリュームが多いため、既存の「成人移行支援コアガイド」をより簡易に理解・活用いただけるよう、「成人移行支援コアガイド」に沿って、簡易版であるナビを作成した。

また、移行期医療支援を知らない・実施できていないに関わらず、他医療機関が移行期医療支援として取り組んでいる好事例を記載することで、他医療機関での移行期医療支援を推進することを目的に、現在「成人移行支援コアガイド」に事例として記載されている医療機関に改めてヒアリングを行い、実際の移行の事例を記載した。ナビの構成は図表 24 のとおりである。

さらに、検討委員会において、ナビを作成する際は、ナビを活用する方の立場やより具体的な活用場面を想定した章立てが良いとの意見があった。これを踏まえ、ナビの章立ては図表 25 のとおり作成した。

図表 23 成人移行支援コアガイドナビ構成



図表 24 成人移行支援コアガイドナビの章立て

#	章		目次	コアガイドの該当内容
1	成人移行支援（移行期医療）とは		・移行支援の考え方 ・移行支援体制体制の構築や目指すべき姿	-
2	コアガイド利用者別活用方法	小児期医療機関の医師（主治医）/看護師・ソーシャルワーカー等の場合	・移行の支援の流れを知りたいとき	・P.16～17：移行支援の手順
			・小児科に求められること	・P.23～29：小児期医療機関における体制構築 ・P.40：地域における移行体制上の役割
			・保護者や患者における心理的課題に対応するとき	・P.9：心理社会的発達のアセスメント ・P.20：移行期特有の心理的課題とその対応
			・年代ごとの自律・自立支援を行うとき	・P.5～8：小児科診療における自律支援、自律を念頭においた子どもの療養行動とその支援
			・移行支援体制を構築するとき	・P.26～32：小児科の移行支援体制の構築方法
			・成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき	・P.18～19：成人診療科への転科に必要な文書
			・成人医療機関受診後のフォローアップ	・P.33紹介後のフォローアップ
		成人期医療機関の医師の場合	・成人診療科に求められること ・移行支援体制を構築するとき	・P.23～24：総合病院・大学病院における体制構築 ・P.39～41：地域における移行体制上の役割 ・P.30：成人診療科の移行支援体制の構築方法
3	参考資料		・移行期医療支援における連携手法に関するポイントを紹介 ・ヒアリングをもとに、実際の移行事例を紹介	-

2) 移行期医療支援における連携手法に関する手引き

小児期医療機関が関係機関と連携する際に、本手引きを通じて、具体的な連携内容や手法が十分に理解できるよう、「成人移行支援コアガイドナビ」の参考資料として、移行の際に連携するために必要な情報や連携の具体的なイメージをまとめた「移行期医療支援における連携手法に関するポイント」を作成した。作成にあたり、本事業の検討委員である成人診療科医師2名にヒアリングを行い、「小児科から提供されることが望ましい、医療情報/非医療情報」「小児期医療機関で必要な支援」「小児期医療機関との連携」に関して、整理した。連携手法に関するポイントとしてまとめた内容の一部は図表 26 のとおり。

また、本手引きを「1) 成人移行支援コアガイドナビ」とまとめ、医療機関向けツールとして作成した。(詳細は付録1に記載)

図表 25 連携手法に関するポイントの一部

Q. 患者を受け入れる成人診療科側は、医療情報/非医療情報として、小児科からどのような情報が提供されることが望ましいですか？

医療情報として把握している内容を全て提供いただくことが望ましいですが、病状に大きく影響しない非医療情報は、連携時に全て揃っている必要はありません。
ただ、移行とは、**紹介状を送ったり、1回の面談だけで移行できるものではありません**。複数回の連携を重ねて移行していくものなので、不明点があれば成人診療科側から小児科に問い合わせをすることがあります。まずは、小児科から**生命を維持するために必要な医療情報をいただき、不明点があり成人診療科から問い合わせをする際に、小児科に対応いただくことが重要**です。



成人診療科医師A

小児科から必要な情報をご提供いただけると助かります。
具体的な項目としては、以下の医療情報や非医療情報の提供が望ましいと考えています。

<医療情報>

- ・ 病名
- ・ 年齢
- ・ 名前
- ・ 住所
- ・ 電話番号
- ・ 病状の詳細（もともとどのような疾患か、現在の状態、検査結果情報等）
- ・ 治療方針や治療薬の内容
- ・ 医療デバイスの使用有無、医療デバイスの詳細（どのような機械か、どのサイズか等）
- ・ ADL（日常生活動作）にかかわる情報（どのような動きができるか等）

<非医療情報>

- ・ 保護者の移行に対する今後の動きに関する理解度（どこまで移行のプロセスが進んでいるか等）



成人診療科医師B

②都道府県向けツール

都道府県向けツールとして、地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票と調査の手引き、センターの実施内容をまとめた事例集を作成した。

1) 地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票

都道府県で移行期医療支援センターの設置等必要な支援を検討する際に、保護者や本人の抱えている移行期医療支援に関する困りごとやニーズを把握し、支援の必要性を明らかにするために図表 27 のとおり調査票を作成した。

また、調査結果を基に、自治体が保護者及び当事者の困りごとをより詳しく把握するためにクロス集計をしていただけるよう、図表 28 のとおりクロス集計項目を整理し、都道府県向けツールとして、調査の考え方など分析時に参考いただける「調査の手引き」を作成した。

図表 26 調査項目一覧

項目	#	設問
基礎情報	1	回答者
	2	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。）
	3	居住地（市町村）
	4	疾患群名 ※複数の疾患がある方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
	5	疾患名
	6	疾患の発症年齢
	7	障害の有無
	8	受診している医療機関の種類
	9	利用している福祉サービスはありますか。
	10	利用している医療サービスはありますか。
	11	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。
移行期医療の認知	12	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。
	13	移行期医療を知ったきっかけはなんですか。
	14	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。
	15	移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。

項目	#	設問
移行期医療 の開始有無	16	小児科から成人期医療機関へ移行していますか。
	17	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。
	18	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。（※例：移行期医療について考え始める、病院を調べ始める 等）
	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※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）
	20	小児科から成人期医療機関にかかり始めた年齢は何歳ですか。
	21	何歳ごろに小児科から成人期医療機関に移行を開始したいと考えていますか。
	22	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。
移行期医療 の課題	23	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。
	24	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。
	25	相談していない、または相談しなかった理由は何ですか。
	26	小児科から成人期医療機関に移行するにあたり、自治体にてどのような支援を受けたい、またはどのような支援があればよかったですか。
	27	その他、移行期医療に関する要望や困りごとがあれば、ご回答をお願いいたします。

図表 27 クロス集計の整理

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	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	疾患群ごとに、移行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
	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	障害の有無による、移行期医療支援における当事者の移行の実態を明らかにする
移行に対する意識	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の移行状況	移行期医療支援を始めた年齢と移行が完了している場合の関係や、各年代ごとの移行における意識を明らかにする
自治体に求める支援	問14「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。」・選択肢3「自治体からの周知」×問15移行期医療について知りたい情報	自治体からの周知を求める方の知りたい情報を明らかにする
	問15「移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。」・選択肢5「自治体内で実際に移行した事例」×問4 疾患群名	自治体内で実際に移行した事例として、知りたい事例の疾患を明らかにする

2) センターを設置している都道府県やセンターの実施内容をまとめた事例集

センターの設置有無にかかわらず、都道府県がセンターの具体的な実施内容を十分に認識し、各都道府県にて移行期医療支援の必要性を整理するため、移行期医療支援センター実施内容をまとめた事例集を作成した。事例集にまとめた移行期医療支援センターの実施内容は、第3章(1)～(2)のヒアリング調査を基に作成した。

また、本事例集を「1) 地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票」とまとめ、都道府県向けツールとして作成した。(付録2に詳細を記載)

③保護者及び当事者向けツール

保護者及び当事者向けツールとして、移行期医療支援自体や準備について知れるリーフレットや動画と保護者及び当事者が取り組んだ実際の移行の事例まとめた事例集を作成した。

1) 移行期医療支援の理解促進のためのリーフレット・動画

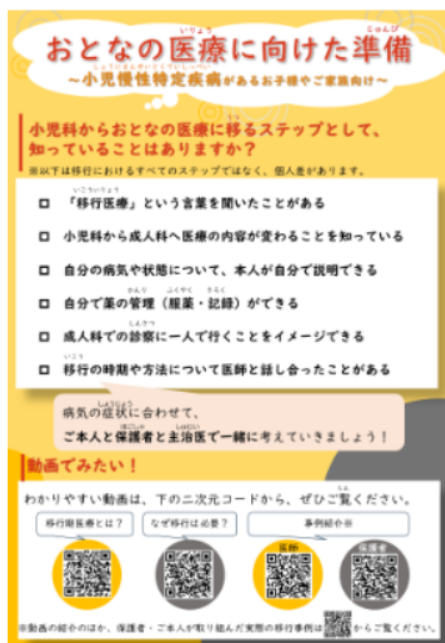
移行期医療支援を十分に知らない方や、その準備に必要な内容を知らない方に、移行期医療支援を知ってもらうリーフレットと動画を作成した。

リーフレットは、移行に関するチェックリストを設け、保護者や本人に興味をもってもらいやすい形式とし、小児科の待合室に掲示したり、小児慢性特定疾病医療受給者証を配布する際にリーフレットを同封したりするなど、保護者や当事者の手に渡りやすい周知を行うことを想定し、図表29のとおり作成した。

動画は、誰でも移行期医療支援について理解できるよう、2～5分程度の短い動画を基本として、リーフレットの二次元コードから動画(厚生労働省のYouTubeチャンネルにて公開)に遷移できる形式にした。移行期医療について、より簡単に内容を理解していただき、今後病院内等で移

移行期医療支援を知れる動画コンテンツとしても活用いただけることを想定し、図表 30 のとおり 4 つの動画を作成した。

図表 28 リーフレット



工夫点①

- 小児科の待合室に掲示したり、小慢受給者証を配布する際にリーフレットを同封したりするなど、保護者や当事者の手に渡りやすい周知を行う

工夫点②

- 移行に関するチェックリストを設け、興味をもってもらいやすい形式とする

工夫点③

- 二次元コードから、リーフレットを読んで興味を持った人がより多くの情報量がある動画を見られるようにする
- 保護者及びご本人が取り組んだ実際の移行の事例も見られるようにする

図表 29 動画種類・内容

#	概要	話者	コンテンツ内容
1	移行期医療支援とは	医師	小学生でも理解ができる移行期医療支援の概要
2	移行の必要性	医師	- 移行期医療支援が必要な理由 - いつ、どのような準備・相談をすればよいかの整理
3	移行の具体例	保護者	移行が必要と実感した経緯
4		医師	- 実際の移行に関する体験談 - 移行におけるアドバイス

2) 保護者及び当事者が取り組んだ実際の移行の事例まとめた事例集

令和 6 年度難病等制度推進事業において、保護者及び当事者に移行に関するヒアリングを実施した。本事業では、移行自体や移行に向けた準備内容について具体的なイメージを持っていただけるよう、ヒアリングの結果を整理した事例集を作成した。

また、本事例集や「移行期医療支援自体や準備について知れる動画」を、「1) 移行期医療支援自体や準備について知れるリーフレット」にまとめて記載した。(付録 3 及び 4 に詳細を記載)

3. 医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援に関する調査

医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制を検討するために、全国移行期医療支援センター12 か所（令和7年11月時点）と移行期医療支援センターのない都道府県における医療機関に対して、ヒアリング調査や、各地域におけるデスクトップリサーチを実施し、移行期医療支援センターの所在地域の調査・分析を実施した。

（1）ヒアリング調査概要

①調査対象

全国の移行期医療支援センター12 か所（令和7年11月時点）と、都道府県から移行期医療支援センターを受託していないが、独自に移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援を実施している医療機関1 か所を対象とした。

図表 30 調査対象の医療機関

医療機関名	都道府県	委託先医療機関種類及び設置場所	センター設置時期	備考
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	北海道	大学病院等	令和5年8月	各都道府県より委託され、移行期医療支援センターを設置
宮城県立こども病院	宮城県	こども病院 (小児専門病院)	令和6年9月	
千葉大学医学部附属病院	千葉県	大学病院等	令和元年10月	
埼玉県立小児医療センター	埼玉県	こども病院 (小児専門病院)	平成31年4月	
東京都立小児総合医療センター	東京都	こども病院 (小児専門病院)	令和3年2月	
かながわ県民センター	神奈川県	委託先：独立行政法人国立病院機構 箱根病院 設置：かながわ県民センター	令和2年4月	
静岡県立こども病院	静岡県	こども病院 (小児専門病院)	令和2年4月	
信州大学医学部附属病院	長野県	大学病院等	令和2年10月	
大阪母子医療センター	大阪府	こども病院 (小児専門病院)	平成31年4月	
滋賀医科大学医学部附属病院	滋賀県	大学病院等	令和6年4月	
京都府立医科大学附属病院	京都府	大学病院等	令和7年4月	
神戸大学医学部附属病院	兵庫県	大学病院等	令和4年5月	

医療機関名	都道府県	委託先医療機関種類及び設置場所	センター設置時期	備考
愛媛大学医学部附属病院	愛媛県	－	令和３年１月	独自に「移行期・成人先天性心疾患センター」を設置

②調査概要

地域の医療資源等によって移行期医療支援手法にどのような差があるのかを把握し、地域ごとの課題抽出を行うため、移行期医療支援としての実施内容や課題等を深掘する。

③ヒアリング項目

具体的な調査項目は図表 32 のとおりである。

図表 31 主なヒアリング項目

基本情報	- センター設立の経緯 - センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等） - センターの設置場所 - 自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数 - 地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴								
業務内容	- 医療機関への紹介の実施有無 - 相談支援の実施有無 - 協議会の開催有無（開催されている場合、頻度・構成・議題内容） - 広報啓発内容 - 移行期医療支援に関する研修の実施有無 - 自律・自立支援の実施有無								
連携内容	- 連携にあたる医療機関の把握方法 - 連携している医療機関数 - 医療機関間の状況共有や連携の方法 - 他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応 - 医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等								
業務上の課題	- 移行期医療支援センターの業務内容（下記）の中で課題に感じることを <table border="1"><tr><td># 15「移行期医療支援センターの業務内容」</td></tr><tr><td>移行期医療支援センターの実施内容</td></tr><tr><td>成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握</td></tr><tr><td>自院と小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援</td></tr><tr><td>他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援</td></tr><tr><td>他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルタント</td></tr><tr><td>連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討</td></tr><tr><td>患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援</td></tr></table> - 支援を行うにあたって課題に感じることを - 連携体制について課題に感じることを	# 15「移行期医療支援センターの業務内容」	移行期医療支援センターの実施内容	成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握	自院と小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルタント	連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討	患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
# 15「移行期医療支援センターの業務内容」									
移行期医療支援センターの実施内容									
成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握									
自院と小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援									
他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援									
他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルタント									
連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討									
患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援									

業務上の課題	- 支援体制について課題に感じるもの - 支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外） ※愛媛大学医学部附属病院には、「センター設置を委託されることの効果」

（２）ヒアリング調査結果

全国の移行期医療支援センター12 か所（令和 7 年 11 月時点）と、都道府県から移行期医療支援センターを受託していないが、独自に移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援を実施している医療機関 1 か所に対するヒアリング調査の結果を図表 33～図表 45 に整理する。

図表 32 ヒアリング結果概要（国立病院機構 北海道医療センター）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	北海道より移行期医療支援体制整備事業として委託を受け、令和 5 年 8 月に国立病院機構北海道医療センター内に設置された
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	センター長（医師）1 名、移行期医療支援コーディネーター（看護師）1 名で構成され、コーディネーターは専任
	センターの設置場所	国立病院機構 北海道医療センター内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 一般病院：約 526 件 一般診療所：約 3173 件（有床、無床） - 小児科病院：約 143 件 小児科診療所：約 499 件
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 北海道は 6 つの三次医療圏と 21 の二次医療圏から構成され、医師や医療機関は中核市に集中している - 北海道は総面積が広く、患者および医療者の移動に制約が生じやすい地域特性を有している
業務内容	医療機関への紹介	他院患者についてはかかりつけ医、担当医からの情報により対象となり得る医療機関の紹介や連携調整を行っているが、センターとして直接他医療機関へ仲介は行っていない
	相談支援	- 電話、メールを利用して医療機関、関係機関、患者及び家族からの相談を受け付けている - センターの存在が知られていないため、相談件数は年間 10 件程度。相談の多くは患者の家族からで、医療機関からはセンターの実施内容について聞かれる - センターが相談支援を行っていることが認知されていないため、啓発を行っている

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 移行期医療支援として主催する協議会は実施していない - 各圏域の難病対策協議会にコーディネーターと一緒に参加し、移行期医療の問題点の共有や事業報告を実施している
	広報啓発内容	難病診療体制整備事業に関連した協議会に参加し、移行期医療の事業報告を行ったり、各医療機関、関係機関へ出向いて事業内容を説明したりしている
	移行期医療支援に関する研修	移行期医療支援センター主催での研修会は実施していないが、難病事業との共催で移行期医療をテーマとした研修会、講演会の開催を行っている。令和7年「RDD(Rare Disease Day、世界希少・難治性疾患の日) 2025 in 北海道」で「移行期医療ってなに??」と題してYouTubeで配信を行っている
	自律・自立支援	当院内の小児科外来に出向いて、成人診療科に移行が必要な患者に関わっている。特に、自立できていない子どもが多く、親も子離れできていない。親と面談し、一緒に次の目標を立て、本人も含めてプランを実施している
連携内容	連携する医療機関の把握方法	小児診療科および成人診療科に対するアンケート調査により、連携可能な医療機関の把握を行っている
	連携している医療機関数	現時点で、直接連携している医療機関は約12医療機関である
	医療機関間の状況共有や連携の方法	Web会議、医療機関への訪問、メール等を用いて情報共有および連携を行っている
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	必要に応じて、主にメールにより関係者間で調整を行っている
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	- 移行期医療支援センターには重症心身障害の方の病棟があり、バックベッドの登録をさせていただくよう案内をしている。重症心身障害の病棟の会議ではどのような患者がレスパイトを希望しているか、バックベッドを待っているか等の情報を調整している - 小児慢性特定疾病児童等自立支援センター「アルモニ」とは不定期で合同カンファレンスを行い、一緒に移行期医療支援に関する事例検討を実施している

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	- 移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる。以下が課題となる ➤ 他医療機関の移行支援状況の把握 ➤ 成人年齢になった重症心身障害者のバックベッド問題（難治性てんかん） ➤ 小児診療科と成人診療科の連携体制
	支援を行うにあたって課題に感じる事	- センター自体に支援に必要な情報（特に連携できる成人診療科の情報）が不足している。過去に、成人診療科へアンケートを実施したが、回答率は少なく、協力可能な病院が少なかった。今後、連携機関を把握するため、再度調査を実施する予定 - センター自体が自律・自立支援に多く関わっていないため、医療機関から自律・自立支援をやりたいと相談を受けた際に、提供できる情報がない。今後は、院内での自律・自立支援を増やしたり、他センターの好事例となる情報を提供したりする
	連携体制について課題に感じる事	- 各機関との連携体制が整っていない。どのように連携が望ましいか不明確なため、北海道内で各機関との顔の見える連携体制を構築したい - 北海道内全体に対して、コーディネーターが1名なため、連携が難しい部分もある。北海道は広域にわたるため、仲介的な立場として対応可能な範囲には限りがある
	支援体制について課題に感じる事	各医療機関が支援を実施できるように、支援に係る資材提供を充実化させたい
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	自律・自立支援について、十分に実施できていない。院外の場合は直接介入できないが、自律・自立支援が必要であることを周知していきたい。まずは、院内での自律・自立支援を進めたいが、コーディネーター1名であることや、自律・自立支援をできる看護師などを配置できていないという現状がある。コーディネーター1名が全ての相談を受けることは難しいため、院内の体制構築をしていきたい

大項目	小項目	ヒアリング結果
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 相談窓口が明確化されたことで、患者・家族が安心して相談できる体制が整った - 知的障害の患者の保護者は、自分がこどもを見ていかなければと考えているが、自律・自立支援を通して、患者本人ができることを見つけることで、できることを実感して前向きに考えられたり、主体性を持つことについて考えられたりするという効果がある - 院外での効果は実感していない。今後は、少しでも困りごとを解決していきたい

図表 33 ヒアリング結果概要（宮城県立こども病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 令和4年に宮城県が主導し、「宮城県移行期医療支援体制検討委員会」が設置された。小児科医師、成人診療科医師、在宅診療所医師、看護師、ソーシャルワーカー、行政担当者などで構成され、計5回の会議が実施された。その中でセンターの設置場所についても議論され、当院への設置が決定した - 小児慢性特定疾病の患者の7～8割が当院と東北大学病院に通っている。当院では、5～6年前から成人移行、自律・自立支援の支援を実施している
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW等）	センター長である医師1名を中心に医療スタッフや事務担当者が兼務で関与しており、令和8年度以降にソーシャルワーカー1名と看護師1名の配置が予定され、いずれも兼任
	センターの設置場所	宮城県立こども病院内に設置され、専用の独立スペースは設けず、入退院センターや外来で相談対応を行っている
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	小児医療機関は12か所(病院)、成人医療機関として病院は81施設(243診療科)、診療所は1,316施設
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	4つの医療圏を有し、仙台医療圏に人口と医療機関が集中している。他地域では少子化傾向が強い

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	過去の移行事例を基に院内患者について医療機関への紹介を行っている
	相談支援	- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている。 - 宮城県への月次報告では、相談件数を月 50 件程度としている。院外からは、月 2 件程度電話や問合せフォームで相談が来る。小児慢性特定疾病の患者のうち、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している - 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している
	広報啓発内容	- HP での案内を実施 - 本年度、小児慢性疾病受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討
	移行期医療支援に関する研修	医療者向けおよび患者向けの講演会を年 1 回～2 回程度実施している
	自律・自立支援	中学生頃からチェックリスト等を用い保護者・本人とともに意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う
連携内容	連携する医療機関の把握方法	当院患者の移行実績を基に連携先医療機関を把握している
	連携している医療機関数	連携医療機関数として整理した数値は把握していない
	医療機関間の状況共有や連携の方法	これまでは個々の医師による連携であったが、今後は看護師やソーシャルワーカーなどによる事前の医療機関訪問などにより、もっと濃厚な連携ができるようにしたい
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	多職種カンファレンス等を通じて共通理解を図っている

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	過去の移行事例を基に院内患者について医療機関への紹介を行っている
	相談支援	- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている。 - 宮城県への月次報告では、相談件数を月 50 件程度としている。院外からは、月 2 件程度電話や問合せフォームで相談が来る。小児慢性特定疾病の患者のうち、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している - 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している
	広報啓発内容	- HP での案内を実施 - 本年度、小児慢性疾病受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討
	移行期医療支援に関する研修	医療者向けおよび患者向けの講演会を年 1 回～2 回程度実施している
	自律・自立支援	中学生頃からチェックリスト等を用い保護者・本人とともに意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	- 医療的ケア児等相談支援センター「ちるふぁ」や「小慢さぼーとセンター」、「難病相談支援センター」等と、年に 1 回、顔の見える関係性を構築する機会を設けている。今後は、福祉施設なども巻き込み、協議会として定期的の実施していきたい - 医療的ケアや障害のある方で、成人期を長く経た方への対応は難しい。これからは、今後成人になる方に向けて、どのように生活をしていけばいいのかという視点で、医療者が早い段階から介入していくことが大事だと考える

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	過去の移行事例を基に院内患者について医療機関への紹介を行っている
	相談支援	- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている。 - 宮城県への月次報告では、相談件数を月 50 件程度としている。院外からは、月 2 件程度電話や問合せフォームで相談が来る。小児慢性特定疾病の患者のうち、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している - 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している
	広報啓発内容	- HP での案内を実施 - 本年度、小児慢性疾病受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討
	移行期医療支援に関する研修	医療者向けおよび患者向けの講演会を年 1 回～2 回程度実施している
	自律・自立支援	中学生頃からチェックリスト等を用い保護者・本人とともに意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	- 他医療機関の移行支援状況が把握しにくい - 医療的ケアがある方等の転医に関しては、主治医と共に個々の例について成人医療機関との協議を重ねる必要があり、その例の積み重ねが、その後に続く症例の転医先として拮がりを作っていくものと考えられる
	支援を行うにあたって課題に感じる事	移行期医療支援を単純な転医と考える医療者や患者が多い
	連携体制について課題に感じる事	マンパワー不足や成人医療機関側の理解不足が支援上の課題である

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	過去の移行事例を基に院内患者について医療機関への紹介を行っている
	相談支援	- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている。 - 宮城県への月次報告では、相談件数を月 50 件程度としている。院外からは、月 2 件程度電話や問合せフォームで相談が来る。小児慢性特定疾病の患者のうち、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している - 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している
	広報啓発内容	- HP での案内を実施 - 本年度、小児慢性疾病受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討
	移行期医療支援に関する研修	医療者向けおよび患者向けの講演会を年 1 回～2 回程度実施している
	自律・自立支援	中学生頃からチェックリスト等を用い保護者・本人とともに意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う
業務上の課題	支援体制について課題に感じる点	移行期医療支援に携わるマンパワーが不足している。小児医療関係者間の、移行期医療支援に係る理解度と関心度に差異がある
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	マンパワーが不足している。当院での移行期医療支援の事例集を作成しようとしたが実施できてない。時間が合わないなどにより、外部の成人期医療機関に出向くことも十分にできていない。宮城県より、センターの予算を増やしていただき、新規でソーシャルワーカーを雇うことで、センターの活動に充てる時間を今後増やしたい

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	過去の移行事例を基に院内患者について医療機関への紹介を行っている
	相談支援	- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている。 - 宮城県への月次報告では、相談件数を月 50 件程度としている。院外からは、月 2 件程度電話や問合せフォームで相談が来る。小児慢性特定疾病の患者のうち、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している - 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している
	広報啓発内容	- HP での案内を実施 - 本年度、小児慢性疾病受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討
	移行期医療支援に関する研修	医療者向けおよび患者向けの講演会を年 1 回～2 回程度実施している
	自律・自立支援	中学生頃からチェックリスト等を用い保護者・本人とともに意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 設立してから間もないため、特に大きな効果はまだ感じていない 「宮城県成人移行支援センター」という名称により、成人期医療機関に出向いたり、調査をしたりする際に、宮城県の委託事業として認知されることに繋がっている - 転医を含めた移行期医療支援を、医療機関からセンターに一任される懸念がある。センターが小児および成人医療機関に対して自律・自立支援の内容を伝えたり、医療機関の情報を提供したりすることができるようになれば良い

図表 34 ヒアリング結果概要（千葉大学医学部附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援モデル事業等を経て県の移行期医療支援体制整備事業として千葉大学医学部附属病院に移行期医療支援センターを設置した
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW等）	医師 12 名、看護師 5 名、薬剤師 1 名、ソーシャルワーカー 2 名、事務 1 名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	千葉大学医学部附属病院内に設置され、事務局は患者支援部に設置されている
基本情報	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	他院の患者にはかかりつけ医と連携をして紹介先の選定・調整を行い医療機関の紹介を実施
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 県内に都市部と過疎地域があり、二次医療圏ごとでも医療機関の数や人口、地域性が大きく異なり、地域・医療課題が様々である - 県内にある小児専門病院と成人科を有する総合病院では、移行期医療提供に対するスキームが異なり、転院調整が難しいことがある
業務内容	医療機関への紹介	他院患者についてはかかりつけ医と連携し、紹介先の選定や調整を行っている
	相談支援	患者・家族からの個別の相談対応や、他医療機関からの個別ケースや地域課題に対する相談対応、困難事例における個別ケースでのカンファレンスの開催、医療機関や関係機関への移行期医療支援に関する情報提供などを実施している
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 年 1 回協議会を開催している - 主には昨年度の事業報告や、今年度の事業計画とその進捗を共有している。構成員は県医師会の役員医師、特別支援学校養護教諭、保健所、患者会など
連携内容	広報啓発内容	- 院内広報誌や製薬会社の広報誌等に移行期医療支援センターの取り組みについて寄稿 - 移行期医療支援センターのパンフレットを作成し、医療機関と保健所、医師会、看護協会、特別支援学校に年 1 回配布。難病の会議やその他関連する会議でも配布 - 当院の公式チャンネル上に、「移行期ってなあに？」と題した動画を作成し、掲載 - 患者会や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で移行期医療支援や自律・自立支援について講演
	移行期医療支援に関する研修	支援者向け研修を年 1 回実施している。研修内容はセンターのメンバーで協議し企画、運営している

大項目	小項目	ヒアリング結果
連携内容	自律・自立支援	- 院内では看護師が小児科で自律・自立支援として看護外来を行っている。診療に関する記録を行う「マイパスポート」を用いて自律・自立支援を実施。患者が自身の疾患理解のために記入いただく - 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中で、看護師やソーシャルワーカーが移行期医療支援について講演を行っている
連携内容	連携する医療機関の把握方法	成人科領域の医師、MSWもメンバーに在籍していることから、通常の診療や患者支援の中で把握している知識や医療機関ごとの強みや連携状況を踏まえて連携先を検討している。また、大学医局のネットワークを活用し、移行先を検討する場合もある。
	連携している医療機関数	クリニック、病床を有する医療機関も含め必要に応じて連携を図っている。具体的な連携先、内容のリスト化は行っていない
	医療機関間の状況共有や連携の方法	決まった手段はとっておらず、事業の内容に応じて各職種を通じて対面、メール、電話等を活用。移行期医療支援センターが行っている個別支援ケースの経過については当院患者かどうかを問わず、電子カルテとは別システムで管理を行っている
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	移行期医療支援センターの会議にて対応を協議している。協議の結果を踏まえ関係機関とのカンファレンス等の開催を行っている
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	過去に、医療的ケア児等支援センターと合同で研修会を実施したり、個別ケースで連携したりしている。医療的ケア児の支援を考える「千葉県医療的ケア児等支援地域協議会」に、移行期医療支援センターとして参加した
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	業務内容に課題を感じている
	支援を行うにあたって課題に感じる事	特に成人年齢になった重症心身障害者のバックベッド問題を緊急課題として捉えている。課題解決には移行期医療センターだけで対応するのは困難であり、監督行政も巻き込んだ対応の検討が必要と考えている
	連携体制について課題に感じる事	医師会やクリニックへの訴求が難しい。移行期医療の提供が可能なクリニック、病院リストの作成に関する要望が多いが、対応できていない状況。スタッフが多忙なためリスト作成に時間が割けていないことや、リスト作成後の更新の手間やコストの課題、リスト作成後も実際の対応可否については個別性もあることから一概に対応可能と表記することへの難しさなどもある

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務上の課題	支援体制について課題に感じること	専任の職員を置くことができていない。どの職種も一般診療や病棟・外来での看護、患者相談支援などと兼任しながら業務を行っており、業務負荷が課題
業務上の課題	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	- 重症心身障害の方の移行について、受け入れ先がないことや、バッグベッドの確保が必要という点を千葉県とも協議しているが、解決していない - 周知として、千葉県内の様々な地域に出向いて移行についてお話ししたり、特別支援学校などと連携を図ったりしたいと考えているが、どのスタッフも兼任のため実現できていない
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 移行期医療支援や移行期医療支援センターの認知度が上がっている - 医療機関からの相談だけでなく、保護者からの相談や他県の相談もある

図表 35 ヒアリング結果概要（埼玉県立小児医療センター）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	県の移行期医療支援体制整備事業として小児医療センター内に設置した
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師 2 名、看護師 8 名、MSW 8 名、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト：入院する子どもや家族に対する心理社会的支援を実施）2 名、事務職 8 名で構成され、MSW 非常勤 1 名・事務職非常勤 1 名は専任
	センターの設置場所	埼玉県立小児医療センター内 2 階 6 番相談窓口
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 成人期（埼玉県難病指定医療機関（産科、歯科等除く））：2500 機関 - 小児科標ぼう施設：1100 機関 - 小児外科標ぼう施設：40 機関
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 埼玉県南部には小児科、成人診療科ともに集中しており、県北部には少ない - 通常、患者はかかりつけ医から二次医療圏の基幹病院に紹介され、重症度の高い場合は必要に応じて三次医療圏の医療機関に紹介される - 埼玉県の小児の三次医療機関は、県南にある県立の小児病院と県西部にある大学病院のみで県内に 2 か所しかない
業務内容	医療機関への紹介	他の医療機関から相談があれば、患者の症状や状況に合わせて当院の移行実績をもとに情報提供を実施

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	相談支援	移行の準備の仕方や他の患者の事例をお伝えする。また、主治医の紹介状を移行先医療機関へ事前に提供し、受入れの可否を確認することをお伝えする
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 年1回移行期医療支援あり方検討会を開催している - 小児科、成人科医、救急科医、難病医療連絡協議会コーディネーター、MSW、事務職、埼玉県保健医療部健康長寿課、疾病対策課から構成され、議題としては、移行期医療の課題共有や今後の取組についての協議等
	広報啓発内容	- 病院ホームページ等で周知している。移行期医療支援に関する周知、難病医療連絡協議会（検討会）への参加、医療的ケア児部会への情報提供、小児慢性特定疾病の医療受給者へのセミナー開催の周知を行っている - 小児慢性特定疾病の医療受給者へ、受給者証を発行するタイミングでセミナーのチラシを、中学生になる子どもを対象に送付する。セミナー開催のチラシを見ることで移行期医療を知るきっかけとなる
	移行期医療支援に関する研修	研修として、患者家族向けの「移行期医療支援セミナー」を年1回開催している。また、相談支援担当者向けの「意見交換会」を実施している
	自律・自立支援	- 移行先の病院にて患者が自立した受診行動ができるように、MSWが支援している。また、成人期に移る際の制度変更についても理解いただけるように説明している。診察室でも医師から自立について話をしている - 患者が自身でできることや説明できる内容をチェックするチェックリストを診察室において、医師から説明している
連携内容	連携する医療機関の把握方法	- 移行患者の受入れに関する意向調査を令和4年3月～7月に埼玉県難病指定医療機関（産科、歯科等除く）2,452機関を対象に実施し、そのデータを活用している - 過去の移行実績を参考にする
	連携している医療機関数	移行期医療支援センターとして正式な連携体制を取っている病院は特にない。患者さんの症状や状況に合わせて移行を実施

大項目	小項目	ヒアリング結果
連携内容	医療機関間の状況共有や連携の方法	通常は移行先の病院と診療情報提供書のみのやり取りである。移行の受入れが困難と思われるケースでは、事前に診療情報提供書をお送りし、慎重に判断していただく手続きを取っている。また、必要に応じて初診受診時に MSW が同行する
連携内容	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	移行期医療支援センターの会議にて対応を協議している。協議の結果を踏まえて院内関係者や関係機関とカンファレンス等を行っている
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	医療的ケア児等支援センターで移行期医療について話題になる際に、移行期医療支援センターの立場から意見を求められることがある。医療的ケア児等支援センターのメンバーと情報共有する「移行期医療支援に係る意見交換会」を開催した
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じること	他医療機関と正式な連携体制が構築されていないため、成人期に達した小児慢性特定疾病の医療受給者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握が難しい
	支援を行うにあたって課題に感じること	重症心身者の二次救急対応を受け入れる成人医療機関が少なく、救急搬送の確約先が見つけれない。受け入れ可能な医療機関を増やしたいが、成人医療機関へのアプローチが難しい。移行先の成人医療機関に、小児科側の情報（社会的な背景や支援体制、患者の特性や希望など）を伝える部署がない場合があり、細やかな支援が届かないことがある
	連携体制について課題に感じること	- 移行期医療について、連携体制を取っている医療機関がないため症例ごとに連携を行っている - 医療圏ごとに、日常診療をおこなう施設、入院可能な施設、救急対応可能な施設等、役割分担をして連携体制が構築できると良い - 小児科や移行期医療支援センターの働きかけには限界があるため、成人医療機関に移行期医療の受入れ促進について行政と共に体制構築に取り組んでいきたい
	支援体制について課題に感じること	特になし

業務上の課題	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	- プライマリーケアの移行先は決まっても、救急時の受け入れ先が決まらず、その部分の移行ができない - 自律・自立支援が不足しているため、患者家族が移行についての理解が進まず、成人医療機関への移行が思うように進まないことがある。早い時期から移行期医療について啓発・支援を行う必要がある
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 丁寧に順序を踏んで移行を進めるような体制ができた - 患者の年齢が低いころから移行について情報が共有され、親や患者の心の準備もでき、移行がスムーズに進むようになった - 県内の他の病院の事情が分かるようになった。他の病院からの相談があった際に、院内でどのような対応をしているかをお互いに共有しあうことができる

図表 36 ヒアリング結果概要（東京都立小児総合医療センター）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 医療資源は集積しているが、23 区に偏在しているため、以下の課題が挙げられていた ➤ センターの役割の範囲 ➤ 人口規模を考慮すると、現実的に可能な体制を構築できるか ➤ 限定的な役割になる場合には、残された部分をどのように補完するか 「年齢に応じた適切な医療」を受けられることを目的に、都内の医療機関の実情に応じて支援体制を整備していくこととし、令和 3 年 2 月にセンターを設置
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師 1 名、看護師 1 名、事務 1 名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	東京都立小児総合医療センター内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	（精神科病院を除く）小児科を標榜する一般病院 171/581、一般診療所 2,529/14,689 （令和 4 年 10 月現在_東京都令和 4 年医療施設（動態）調査・病院報告結果報告書より）
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 大学病院・総合病院・クリニックなどの医療機関が多いが、東京西部（多摩地区）には人口に比して若年層に対応する在宅診療医が少ない - 救急搬送時、特定の病院が対応するのではなく、毎回対応可能な病院を探す

大項目	小項目	ヒアリング結果
業務内容	医療機関への紹介	相談があれば紹介。センター主催の医療機関向け研修に参加した病院や相談があった医療機関と連携
業務内容	相談支援	- 相談受付フォームを利用して相談が可能である。コーディネーターが内容を確認し、必要に応じて医療機関に相談し、回答する。記録を残して東京都と共通の記録表に相談事を記載し、報告する - 医療機関と患者・家族（都内の方や、病院が都内で住まいが都外の方など）による相談がそれぞれ 70～80 件程度 - 医療機関からの相談において、成人移行支援に関する内容では作成した動画を視聴していただき、Web で質疑応答等の対応をしている
業務内容	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 以下の会議体を開催 【移行期医療ネットワーク連絡会】年に 2 回 ➤ 構成：大学病院や総合病院 13 病院、福祉局、センター ➤ 議題内容：成人移行の現状報告、困難事例、事業の詳細決定、事業報告、以下の会議体に参加 【症例検討会】年 2～3 回 ➤ 構成：医療機関 ➤ 議題内容：症例検討会に寄せられたご意見や移行期医療ネットワーク連絡会で報告された移行状況をもとに症例検討会の内容を決定 ➤ 症例検討会の参加を通じて、各医療機関とネットワークの構築をはかり、センターへ相談しやすい環境、転科に関する連携、成人移行支援の普及等に繋げている - 以下の会議体に参加 【推進会議】年に 1 回 ➤ 構成：医療関係者（医師会・大学や総合病院）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員、関係行政機関・センター・福祉局 ➤ 議題内容：センター設立前から東京都福祉保健局とどのような事業を立ち上げるかを議論していた。事業実績報告、次年度の事業内容の付議、意見や助言をいただく 【東京都難病医療連絡協議会】年に 1 回 ➤ 構成：協議会参加メンバー、福祉局、センター長 ➤ 議題内容：移行期医療支援の現状報告、情報交換、難病の議題

大項目	小項目	ヒアリング結果
		【全国移行期医療支援センター連絡会、コーディネーター連絡会】年に2回 コーディネーター連絡会年3～4回 ➤ 構成：移行期医療支援センター ➤ 議題内容：東京都の現状報告、情報交換
	広報啓発内容	- リーフレットやポスターを作成・配布している - NHK の取材協力や雑誌投稿を実施 - 学会（シンポジウム）や患者会などでセンターの役割を説明
	移行期医療支援に関する研修	「移行期支援概論」小児診療科向け・成人診療科向けの動画作成や都立小児総合医療センターにおける移行期医療支援の実際を見学できる研修を実施している
業務内容	自律・自立支援	- 自律・自立支援を受けたいという患者の要望に対して「大人になっていくあなたへ」というリーフレットを用いて、移行ポリシーや成人移行のステップを電話やメールで説明している。ヘルスリテラシーの獲得や患者の病気・治療に関するサマリーの作成を支援している - 直接面談が可能な患者には、厚生労働省科学研究班とセンターで協賛して作成した「慢性疾患成人移行アプリ」を用いて、患者が病態のサマリーを主治医の医師と相談しながら作成している事例もある
連携内容	連携する医療機関の把握方法	- 症例検討会や研修参加の医療機関、医療関連機関からの相談などから医療機関を把握 - 転科に関しては、受け入れ可能な検索機能にある病院や東京都難病相談支援センターからの情報によって把握している。「移行期医療ネットワーク連絡会」に属する13病院と連携している - 東京都福祉局より、「移行期医療受入可能医療機関検索」を活用
	連携している医療機関数	連絡会の13病院と研修参加病院、相談対応を実施した医療機関
	医療機関間の状況共有や連携の方法	ネットワーク連絡会での報告、症例検討会での意見交換、メール交換
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	ネットワーク連絡会での報告や症例検討会で症例を通じて対応
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	障害のある方の保護者から移行に向けた準備等について相談があり、当院で作成した意思決定困難患者のためのプログラムを用いたり、医師とどのようなことを相談して病院を探すべきかをお伝えしたりする

大項目	小項目	ヒアリング結果
		医療的ケア児等支援センターが院内に設置されている。「どのような医療制度を使えるか」、「グループホームやショートステイ場所等の施設を探してほしい」という相談を受け、医療的ケア児等支援センターに随時相談している
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	- 対応可能な診療科・医療機関に関する情報公開：データベース検索機能を作成したが、登録施設が少ない - 他院患者からの移行期医療支援に関するコンサルト：センターで自律・自立を支援しても、当該病院の体制が整っていないため、支援の継続ができない - 連携がより難しい分野（重症心身障害者）：体調悪化時の入院先の確保が困難である
	支援を行うにあたって課題に感じる事	- 患者の困りごとに支援が追いついていない - 各々の医療機関で移行支援が必要と感じてはいるが、マンパワー不足でインセンティブがないため、自立・自立支援などの実践に至っていない医療機関が多い
	連携体制について課題に感じる事	「移行期医療ネットワーク連絡会」の参加医療機関について、成人期医療機関を増やしていくことが課題。成人期医療機関における移行に関する意見や現状を把握・検討するため、成人医療機関との連携強化に繋げる
	支援体制について課題に感じる事	コーディネーター1名ではすべての事業に対応しきれていない
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	医療機関向け研修として、移行期医療支援の外来の見学を積極的に受け入れている。セルフアドボカシー、ヘルスリテラシーをいただくために、どのような対応をしているかを実際に見ていただくことで、理解いただける。どのような支援を行うことでシームレスに繋がるかを見学いただき、資料としても提供しているが、実践に繋がっていないところが課題
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- どこに相談すればよいか分からないという悩みには対応できており、家族に安心される。移行に関する相談先があることの効果が大きい - 患者が直接医師に伝えづらいことを移行期医療支援センターから病院側に伝えることもある

図表 37 ヒアリング結果概要（かながわ県民センター）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	かながわ移行期医療支援センターは、令和2年に開設した。神奈川県(福祉子どもみらい局子ども未来部 子ども家庭課 家庭福祉グループ)より独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センターが受託し運営している
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師2名、療育指導員1名、保健師（移行期医療支援コーディネーター）1名、看護師1名、事務1名で構成され、移行期医療支援コーディネーターは専任
	センターの設置場所	かながわ県民センター14階
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 小児期医療機関（小児慢性特定疾病指定医療機関）：994 機関 - 成人期医療機関（指定難病医療費助成制度にかかる指定医療機関）：3,724 機関
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 神奈川県内には、難病医療連携拠点病院（4 大学）及び難病医療支援病院（29 施設）があり、医療機関数は集中し県央から県東に多く、県西は少ない状況にある - 地理的な特徴としては、東京都などの隣接している他府県の医療機関を利用しやすい交通の便利さがある
業務内容	医療機関への紹介	実施しているが、外部設置機関のため診療情報提供書等は実施できていない
	相談支援	- 令和7年度の上半期時点では、相談総数 388 件のうち、移行期医療に関する相談は 45.6%、他機関多職種の相談は 40.4%、自律・自立支援に関する相談は 10.5%、社会保障制度に関する相談は 2.5%を占めている。他機関多職種連携に関する相談が増えている - 医療機関や行政機関、当事者からの相談がある。県西や県央からの相談や、静岡県や東京都などの近隣他県から通っている方の相談もある。県立の小児病院に相談する方もいる。県外からの相談には、移行先病院の地域連携室に繋ぐことが多い。患者からの相談と同時に、移行先病院の地域連携室から相談が来ることもある
業務内容	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	神奈川県福祉子ども未来局子ども未来部子ども家庭課による「神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会」を年に1回開催

大項目	小項目	ヒアリング結果
		➤ 構成：有識者、医療機関、患者・家族会、NPO・ボランティア団体、就労支援機関教育機関、小児慢性特定疾病児童等自立支援員 ➤ 議題内容：神奈川県内の状況、小児慢性特定疾病自立事業、各機関からの取り組み説明、小児慢性特定疾病対策の課題・検討など ・ 移行期医療支援体制に関する会議は、月に1回実施 ➤ 構成：センター長、コーディネーター、相談員、神奈川県子ども家庭課、移行期医療支援センターメンバー、箱根病院メンバー、小児専門病院の医師や看護師 ➤ 実績や共有した方が良い事例があれば、事例検討を実施。その他学会や研修会の周知広報をする
	広報啓発内容	・ 医療講演会の案内の活用、リーフレットやホームページの活用、患者会・家族会との連携による周知の実施
	移行期医療支援に関する研修	・ 年に1回研修を開催。研修後にアンケートを実施して、ニーズを拾い、翌年の研修内容に活かしている ・ 医療機関向けであったが、行政機関や当事者にも参加いただいている。成人期医療機関からの参加者も増えてきた
	自律・自立支援	・ ヘルスリテラシーに関する支援が増えてきている ・ 県立の小児病院の医師からセンターを紹介され、就労支援と自律・自立支援を同時に支援しながら進めた ・ 高校生の段階で学校や家族から相談があり、訓練校の推薦や進学についての支援を実施した
連携内容	連携する医療機関の把握方法	・ 神奈川県小児慢性特定疾病医療機関と指定難病医療機関のデータベースで把握している
	連携している医療機関数	・ 神奈川県における移行期医療支援体制にかかる調査に協力を得られた医療機関 (神奈川県小児慢性特定疾病指定医療機関と神奈川県難病医療指定機関の1,238医療機関)
	医療機関間の状況共有や連携の方法	・ 神奈川県移行期医療支援体制に関する会議にて、移行期医療支援センターの運営や移行支援会議について情報提供している
連携内容	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	・ 神奈川県移行期医療支援体制に関する会議にてケース共有を実施している

大項目	小項目	ヒアリング結果
		行政機関や県立こども医療センター医師等が構成メンバーとなっている。また、医療機関や教育機関等で招聘された会議に参加している。
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	「神奈川慢性疾病児童等地域支援協議会」や医療的ケア児支援センターのコーディネーター会議にて連携している。医療的ケア児等支援センターが主催する講演会に招聘され、交流会で患者会の代表とも関わっている
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる点	小児科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援： 院内移行について、主治医も含めた院内医療関係者との関係構築が難しいという相談があり、患者とその家族の意向を丁寧に聞き取りするように工夫している。そのうえで、転科のみならず、センターが担える支援（自律・自立支援など）について検討しながら進めている。一方で、院内移行の場合、移行期医療支援センターが県民センターに設置されているため、介入の程度が困難な場合がある
	支援を行うにあたって課題に感じる点	受け入れ先の医療機関における、移行期医療に関する窓口が明確化されていない場合がある
	連携体制について課題に感じる点	- 神奈川県の特長上、近隣他県からの問い合わせが多く、連携体制が確立されていない - 就学・就労も含めた自律・自立支援には多くの多機関との調整が必要だが、他領域機関との連携は構築段階にある - 他都市の小児科から成人診療科への移行調整には、患者の情報収集や整理に一定の時間を要する
	支援体制について課題に感じる点	センターを外部設置しているため、行政機関や在宅医からの連絡がある。移行期医療支援センターの業務内容や役割の認知向上を必要があり、事務作業を補佐してもらえらる事務職の専任配置があるとよい
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	- 医療的ケア児に対して、ACP（アドバンス・ケア・プランニング：将来の医療やケアについて、本人や家族、医療チームと話し合いを行い、共有する取り組み）や後見人に関する支援を実施できていない 2022年の国連による障害者権利委員会の総括所見を踏まえた障害のある方への支援を十分に実施できていない
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	周知広報について、医療機関や大学などの教育機関、学会からの招聘も増えてきており、対外的な認知向上は進んでいる

大項目	小項目	ヒアリング結果
		センター設置後に相談内容に変化があったり、相談件数が増えてきたりとセンターが認知されている

図表 38 ヒアリング結果概要（静岡県立こども病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	静岡県で小児慢性特定疾病の患者を多く診ている病院が静岡県立こども病院であるため、令和2年に移行期医療支援センター設置することになった
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW等）	医師、看護師、MSW、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト、医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する）1名、事務1名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	静岡県立こども病院内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 静岡県内一般診療所：2,766（うち有床137） - 当院登録施設：375（うち有床24）
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 静岡県は西部、中部、東部とわかれており、小児の3次施設は静岡県立こども病院（中部）であり、移行において地域へ紹介していく際に西部、東部地域との連携がややとりにくい - 当院の患者は、中部と東部から通っていることが多い。西部には他の医療機関がある。移行する病院としては、県内の総合病院がある。一方、住まいから静岡県の中心に来るのが難しい方が多く、各地域に患者を戻さなければいけない事情がある。地域に難病などの理解を進めることを地道に進める必要がある
業務内容	医療機関への紹介	移行期患者の受入調整を行っている
	相談支援	- 相談窓口を設けている - HP経由で、障害者支援の関係者や過去に治療したが成人してから支援に繋がっていない方からの相談が多い。個別の相談には院内で調整して対応している
業務内容	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 年に1回開催。今後は行政との連携を強化する予定 - 静岡県立こども病院内には3つの部会があり、他施設との連携、院内の連携、検索ツールを作成する部会がある。静岡県立こども病院以外の医師にも参加いただき、それぞれの活動を報告している
	広報啓発内容	HPの充実化、それぞれの診療科にて移行期医療支援活動を実施

大項目	小項目	ヒアリング結果
	移行期医療支援に関する研修	- 講演会や院内でeラーニングを実施 - 講演会は、県内の患者も含めて案内し、オンラインも併せて実施。過去に、患者の視点からピアカウンセリングのテーマで講演会を実施した
業務内容	自律・自立支援	- 院内にて、チェックリストや看護師向けのマニュアルを作成している。患者自身に病気の知識を持ってもらう内容と、医療者がどのようなかわりができるかのライフマップ（指標となるもの）を作成している - 今後は、知的障害のある方や医療的ケア児について、別の自律・自立支援のプログラムを作成したい
連携内容	連携する医療機関の把握方法	移行先として紹介したことがある病院、医院へのアンケート調査により、小児慢性疾患の診療の是非を確認、また各々の診療科で個別に症例毎の相談移行、顔が見える連携、静岡県立総合病院をカウンターパートとして移行診療部を設置してもらったが、結局、各科での温度差もあり、うまくいかないし、患者のニーズにあっていない。診療所であれば問題ないが、病院同士の連携は難しい
	連携している医療機関数	- 検索ツールに手をあげてくださった施設は少数 - 各々の科で連携をはかっている
	医療機関間の状況共有や連携の方法	- 一つ一つの繋がりを作り、最終的に大きな組織になると考えている。成人診療科医一人ひとりに丁寧に説明し、製薬会社の力も借りてネットワークを構築した例もある - 医療機関間の連携では、事前に移行先を決め、詳しい診療情報提供やカンファレンスを開くなど個別に対応している
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	症例ベースでのカンファレンス、事前の情報共有
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	医療的ケア児等支援センターとは、症例ごとに連携しており、センターから相談されることがある。「重度心身障害児者のための移行医療病診連携部会」で移行に関して医療体制整備を実施している。自律・自立支援として、保護者への再教育や、医療体制の移行、将来的な施設の検討を小児期から考えている。コーディネーターも含めて地域で連携を図っている
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる点	専任のスタッフがいらない

大項目	小項目	ヒアリング結果
		移行期医療支援は、難病支援や小児慢性特定疾病自立支援事業、医療的ケア児への支援とも重なるところも多く、それぞれが個別に活動するのではなく、お互い連携して重複するような部分はまとめていきたい
	支援を行うにあたって課題に感じる	成人医療に対する家族の不安（総合診療科がない、定期診療をしてほしい等）が大きい
業務上の課題	連携体制について課題に感じる	- 当院は小児専門病院であるため、成人診療科とのつながりが希薄である。検索ツールや症例ベースでの連携を進めていく - ただ、病院の医師との連携が難しい。日常のフォローは診療所で実施していただけるが、バックベッドの問題があり、入院時に移行元の病院に戻ってしまうことがある
	支援体制について課題に感じる	移行期医療支援に関する診療報酬の加算がないため、今後インセンティブが設けられると、より移行期医療支援が進むと考える
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	知的障害がある方への自律・自立支援が難しい。遺伝染色体の医師がダウン症患者の移行方法を整理しているため、参考にしたい
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- センターの設置をきっかけに、外来の自律・自立支援が始まった。自律・自立支援のマニュアルを作成したことで、一人ひとりのスタッフが自律・自立支援を意識するようになり、自律・自立支援が必要であるという文化が醸成された - これまではそれぞれの領域で移行期支援を実施していたが、センターが設置されたことで、全体の流れとして移行期医療をまとめる場ができた

図表 39 ヒアリング結果概要（信州大学医学部附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 長野県では、多くの小児期発症の慢性疾患のある方が長野県立こども病院に集約化されているが、成人になってもこども病院に通院し、居住地域に頼れる医療機関がない状態が発生していた - 令和 2 年 10 月、信州大学医学部附属病院に「長野県移行期医療支援センター」が設置された。成人診療科との円滑な連携が目的にあるため、敢えて長野県立こども病院ではなく大学病院に設置したのは、成人診療科との円滑な連携が目的にあるから 「長野県立こども病院 移行期医療支援センター」は、信州大学医学部附属病院に設置されている、県移行期医療支援センターと協力して、長野県全体の移行期医療支援を担っている
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師 3 名、看護師 1 名、事務 3 名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	信州大学医学部附属病院
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	把握していない
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	4 つの地域が山で分かれており、分かれている地域が集約化しにくい。搬送システムを作り、小児期発症の慢性疾患のある方を長野県立こども病院と信州大学医学部附属病院に集めている
業務内容	医療機関への紹介	個別に医療機関へ依頼している
	相談支援	院内患者を中心に相談対応している
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	長野県、長野県移行期医療支援センター、長野県立こども病院で実施
	広報啓発内容	研修等で周知している
	移行期医療支援に関する研修	シンポジウムを開催している
	自律・自立支援	患者サマリー等で自律自立支援を行っている
連携内容	連携する医療機関の把握方法	長野県立こども病院とともに、個別に連携先を探し依頼している
	連携している医療機関数	連携医療機関数は把握していない
連携内容	医療機関間の状況共有や連携の方法	移行期医療支援に協力できる医療機関を探すのではなく、協力できる医療機関を作るものだと考えている。地域医療の一つとして移行期医療支援を訴えることで、個別に協力を依頼している。例えば、医師会の理事会に依頼したり、移行期医療について詳細に説明している

大項目	小項目	ヒアリング結果
		- 顔の見える関係を作り、地域全体のネットワークの基礎を広げ、一つ一つ関係性を積み上げている - こども病院とともに、個別に地域の基幹病院の院長に依頼や連携を実施している
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	個別に連携している
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	医療的ケア児等支援センターを県庁から信州大学医学部附属病院に移動したため、個別の連携を取っている。「長野県移行期医療シンポジウム」は医療的ケア児等支援センターと主催した
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる点	-
	支援を行うにあたって課題に感じる点	医療機関に対して、意思表示が困難な患者における移行の必要性に関する周知が足りていない。成人診療科医師は、意思表示が困難な患者の人生を考え、細かいところまで診るケースは少ない。意思表示が困難な患者の人権を確保するためにも、移行期医療の啓発活動を進めていく。小児科医やセンターから現状を説明すると、成人診療科は移行期医療の必要性を理解していただけるため、今後も啓発が必要
	連携体制について課題に感じる点	知的障害などの障害のある方に対する、救急治療室における治療方針について議論になることがある。成人診療科は原疾患を診れないという点で専門外な部分もあるため、小児科医が間に入ったり、センターが仲介したりする必要がある
	支援体制について課題に感じる点	-
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	-
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 信州大学医学部附属病院と長野県立こども病院では移行期支援の重要性の認識が職員に広まっている。また、個別の好事例を通して地域のネットワークも少しずつできている - 小児期発症の疾患がある方が生きやすく、医療や福祉を受けやすい地域社会になってほしいという理想がある。現時点では理想には届いていないため、大きな効果を実感していない

図表 40 ヒアリング結果概要（大阪母子医療センター）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 平成 27～29 年に、厚生労働省の「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」に参加 - 平成 29 年 10 月に厚生労働省より移行期医療支援センターを各都道府県で 1 つ以上確保するよう通達 - 平成 30 年に大阪府移行期医療推進会議の前身である「移行期医療支援体制整備検討部会」を大阪府主導で設置 - 平成 31 年 4 月に、検討の結果、大阪府より委託を受け、大阪母子医療センター内に移行期医療支援センターを設置
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師 3 名、看護師 3 名（うち 1 名コーディネーター）、MSW 1 名、心理士 1 名で構成され、コーディネーター 1 名は専任
	センターの設置場所	大阪母子医療センター患者支援センター（総合相談部門）
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 府内の医療機関総数は、病院 509 施設、診療所 8,680 施設（令和 3. 10. 1 現在） - うち小児科を標榜する医療機関は、病院 132 施設、診療所 1,327 施設（令和 2 年調査）
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 人口 10 万対病院数は全国平均より少なく、診療所が多い - 府内 2 次医療圏は 8 圏域あるものの、府域全体の面積は 1,905 km²と全国 2 番目に狭く、出生数は減少傾向 - 小児医療について、外来医療は大阪市医療圏への流入が多く、入院医療は豊能、泉州、大阪市医療圏は流入が多くなっている
業務内容	医療機関への紹介	大阪母子医療センターを受診中の患者を中心に医療機関の紹介を実施しているが、連携先地域や疾患に偏りがある
業務内容	相談支援	県内の小児慢性特定疾病患者の約 3 分の 1 が当院を受診していることから、当センターが支援の中心的役割を担っている。令和 6 年度は、移行先の調整にあたり、本人・家族および医療機関とのやり取りを含めて 690 件（197 人）の支援を実施した。なお、大阪母子医療センター以外の医療機関を受診中の患者対応は 9 件であった

大項目	小項目	ヒアリング結果
		当事者からは転科に関する相談やどのように移行するかという相談、小児科医からは移行先に関する相談、保健所や相談事業所からは自律・自立支援の実施方法や、心持ちをどのようにすればよいかという相談がある
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 年に2回、「大阪府移行期医療推進会議」を開催している - 構成：大学教授（医師、看護師）、大阪府医師会、大阪府内科医会、大阪小児科医会、保健所長会、小児科を標榜する主たるセンター医師など - 議題内容：活動報告に対する意見・承認を得、活動を推進する
	広報啓発内容	HPを充実化、Web研修会を実施している
	移行期医療支援に関する研修	- 研修会や懇話会などを年に数回実施している - 研修で取りあげた疾患について、「自律・自立支援マニュアル」として疾患別の症例集を作成している
	自律・自立支援	- 小児の診療科が自律・自立支援を実施する必要があると考えており、大阪母子医療センターとして実施している。看護を中心に、療養行動の目安を作成し、子どもたちがどのように大人になっていくのかの目安をベースとしている - 移行期医療支援センターとしては、小児専門看護師を中心に、「自律・自立支援懇話会」を立ち上げ大阪府全体の病院で活用するため、自律・自立支援チェックリストの作成を検討している - 患者や家族向けに、自律・自立支援に関するHPを作成し、目標や療養行動における目安について記載している
連携内容	連携する医療機関の把握方法	大阪母子医療センターで連携している医療機関や研修会にてアンケートを実施
	連携している医療機関数	100 か所程度と連携している
	医療機関間の状況共有や連携の方法	大阪母子医療センターが南部にあるため、連携先は南部に偏っていたり、神経内科や遺伝診療科などに偏っていたりする。連携は薄いため、相談すれば移行できるほどではないため、どの分野でも連携を強めていく必要がある
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	医療機関間の連携や多職種間の共通認識を持つために、移行前カンファレンスを実施している

大項目	小項目	ヒアリング結果
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	医療的ケア児や障害のある方の場合、地域の在宅医に関する情報を収集して移行前カンファレンスを実施している。医療的ケア児等支援センターは母子センター内に設置されており、また移行期医療支援センターの部会のケースワーカーが医療的ケア児等支援センターのコーディネーターであるため、様々相談し連携している
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる
	支援を行うにあたって課題に感じる事	設置場所以外の医療機関に通院中の患者については、主治医が主体的に動かない限り介入は難しいため、どのように連携するかという課題がある
	連携体制について課題に感じる事	- 急性増悪時の入院などの役割分担などに課題がある - センターが大阪府の南部にある。神経・筋疾患においては、北部では保健師や医療機関で独自にネットワーク会議が実施されているため、今後連携していきたい
	支援体制について課題に感じる事	- 自律・自立支援（主に就労支援）が課題である。最終的な自律・自立支援の目的は、患者が就労し、納税者になることだと考えている。就労機関に繋がりたいが、コーディネーター1人では対応ができない。就労支援は大人に対する支援であり、小児病院に所属するケースワーカーは、就労支援が得意ではなく、別機関に繋がなければならない - 月1回程度、就労支援としてハローワークなどのコーディネーターが、出張形式の就労相談窓口があると良い。就労支援は医療との結びつきが少なく、支援が薄い
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	- 医療機関を把握できておらず、繋がりもない - 患者・家族が移行について十分な説明を受けないまま急に知ることや、成人診療科の対応によって傷つくことがある。こうした状況の背景には、自律・自立支援を通して本人が病気を受け入れ、円滑に成人の医療機関へつながるという理想的な移行のあり方について、小児科側への啓発が十分でないことが挙げられる。今後は、この点に関する継続的な啓発が必要である
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	センター設置により、さらに院内で移行期の必要性が理解された。また、相談する部門が明確化された。院内の委員会にて、大阪府全体の動きを伝えることで移行期医療支援が推進されてきたと感じる

大項目	小項目	ヒアリング結果
		• 院外については、保健所主催の交流会などにセンターとして出向き、講演会や交流会を行っており効果を感じている • 本人の自律・自立支援や成人移行の必要性を踏まえ、保健所においても独自に移行期医療支援に関する取り組みが進められている

図表 41 ヒアリング結果概要（滋賀医科大学医学部附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	令和4年より院内で移行期医療連携チームを発足して移行期医療に取り組んでいたところ、滋賀県からのヒアリングがあり、準備期間を経て令和6年に滋賀医科大学医学部附属病院内にセンターを設置することとなった
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW等）	医師3名、看護師3名（うちコーディネーター1名）、ソーシャルワーカー1名、事務4名、いずれも兼任
	センターの設置場所	滋賀医科大学医学部附属病院内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 成人診療所：930（うち小児科系診療所は253） - 病院数：57（うち小児科がある病院は27）
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	医療圏域は7つ。遠隔地域も含まれる。医療機関数には地域差がある。高齢者、子どもの数は地域によって偏りがある
業務内容	医療機関への紹介	センターとして医療機関の紹介は実施していないが、個別に移行先を探し依頼している
	相談支援	- HPやリーフレットに相談支援について掲載し、移行を進める際に患者に案内している - 院外の相談例としては、小慢から難病に該当疾患がない方から今後利用できる制度について問い合わせがあった。ソーシャルワーカーに繋ぎ、対応した。また、医師から移行の話をする際に不安な思いがある患者に対しては、必要であれば医師との繋ぎになる対応を実施
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 圏域全体に声をかけ、年に1回、Webと対面のハイブリット型で協議会を実施。患者会、保健所、看護協会、病院協会、医師会、療養支援体制に関わる部署に参加いただき、活動内容の報告とディスカッションを実施した - 各病院にメンバー選定を依頼すると小児科医に偏るため、今後は各病院から成人診療科医の参加を促したい
	広報啓発内容	HPやリーフレットに相談支援について掲載し、移行を進める際に患者に案内している
	移行期医療支援に関する研修	- センターとしての研修会を年1回開催している。医師以外の医療従事者や訪問看護師なども参加した。病院や診療所以外に、教育機関などにもメールで周知した - 院内のセミナーや地域の研究会での発表も実施している

大項目	小項目	ヒアリング結果
	自律・自立支援	患者・保護者に対して、質問用紙を用いて自立度を確認している。不安や課題について、コーディネーターとともに取り組む。患者の手元に資料として質問用紙の控えを渡す、もしくは別のツール（治療内容や移行支援についてのサマリーノート）も検討したいと考えているが、まだ具体的には進んでいない
連携内容	連携する医療機関の把握方法	県内医療機関（病院、診療所）に受け入れについてアンケート調査を実施
	連携している医療機関数	アンケート調査結果を基に受け入れ先のリストを作成して医療機関を把握し、今後繋いでいく予定
	医療機関間の状況共有や連携の方法	アンケート調査結果を基に受け入れ先のリストを作成して医療機関を把握し、今後繋いでいく予定
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	多職種間で共通理解を図るために、院内では小児科・成人診療科間で症例・疾患分野別のカンファレンスを実施している
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	- 医療的ケア児や重症心身障害に関する協議会に参加している - 滋賀県には医療的ケア児が入院できる、障害のある方の入所施設があり、外来、通所、入院ができる。当施設に移行している方が多いが、ニーズが増え、マンパワー不足に陥っている。当施設からは、受け入れたいが、緊急時のバックアップ体制がないと受け入れに不安があり、診療情報提供書以外の詳しい資料が欲しいと伺っている。今後は在宅看護や訪問看護も利用して、身近な地域でできることも考えていかなければいけない
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	- 移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる - 特に他院の診療科との調整に課題があり、まずは受け入れ先リストを作成する必要がある。さらに、調整を実施する際の専属の人員の確保が課題となる
	支援を行うにあたって課題に感じる事	マンパワーが不足している。コーディネーター、事務員の配置や医師の業務負担増加に対する予算が不足している
	連携体制について課題に感じる事	- 成人期医療機関への啓発・周知が行き届きにくく、移行先医療機関のリスト作成に時間を要している - 研修会に参加しているのは小児科がメインであるため、成人診療科医も集めていきたい

大項目	小項目	ヒアリング結果
	支援体制について課題に感じること	療養生活支援体制を支える福祉サービスや、教育機関、保健所などとの協議の場が不十分である
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	発達障害のある患者に対する支援方法を検討中である。精神科など様々な医師との連携も必要だと考えており、精神科診療所にアンケート調査を実施し、受け入れ先リストを作成中。調査の実施をすることで移行期医療支援について周知の効果がある
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- 院内では、移行患者の自立支援が促進されている。領域ごとにカンファレンスも実施しており、成人診療科からの共感が得られるようになっている。意見交換がしやすくなり、今後の方向性についても話しやすくなった - 院外に向けて HP やリーフレットに相談支援について掲載している。電話相談例としてはまだ少ないが、小慢から難病に該当疾患がない方が今後利用できる制度について問い合わせがあった。ソーシャルワーカーに繋ぎ、対応した。また、院外医療機関でも成人移行への関心が高まっている

図表 42 ヒアリング結果概要（京都府立医科大学附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 令和 5 年 12 月、京都府立医科大学附属病院に移行期医療支援センターを設置し、成人診療科や医療機関とのカンファレンスを実施し、院内患者を対象に移行を実施 - 令和 7 年 4 月、京都府全域を対象とした京都府移行期医療支援センターを設置することとなった。同院において移行期医療支援に関する情報が蓄積されている点や、地域の医療機関との診療ネットワークを有する点を踏まえ、センターの設置先に選定
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	医師 13 名、看護師 5 名、臨床心理士 1 名、社会福祉士 1 名（移行期医療支援コーディネーター）で構成され、社会福祉士 1 名（移行期医療支援コーディネーター）は専任
	センターの設置場所	京都府立医科大学附属病院内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	- 診療所：2,217（うち小児科を標榜する診療所は 513） - 病院：159（うち小児科を標榜する病院は 63）

大項目	小項目	ヒアリング結果
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 京都府には、5つの医療圏があり、それぞれの地域性に根差した基幹病院がある。南北に長い地形であり、京都市内から公共交通機関で2時間以上かかる地域もあるため、各医療圏において地域性を考慮して専門性の高い医療を提供するとともに、各医療圏の他の病院や医療機関との連携を強化している - 京都府は全国でも特に高齢化の進行が著しい地域の一つであり、高齢化率は全国平均を上回り、今後もさらに高齢化が進むと予測されている。少子化も進行しており、小児医療の需要が減少する一方、将来的な医療ニーズの変化に対応する必要がある
業務内容	医療機関への紹介	患者のニーズに合わせて紹介を実施
	相談支援	- 令和7年度4～9月時点の移行期医療に関する相談対応件数は、院内診療科から9件、その他支援者2名、患者・家族25名 - 相談内容としては、受入れ先の成人診療科・医療機関に関することが3件、連携方法や支援内容に関することが6件、社会保障制度・福祉制度に関することが14件、その他（疾患の療養指導、両立支援に関すること、精神保健に関すること、相続問題・後見人制度・介護保険等に関すること）が23件
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	京都府移行期医療支援体制検討会を京都小児慢性特定疾病対策地域協議会と同時開催している（年に1回程度）。小児科医、教育・就労等自立支援関係者、行政に加え、成人診療科医や患者会が参加
	広報啓発内容	- 病院広報誌「かもがわ」における移行期医療に関する特集掲載、HPの作成、移行期支援外来のリーフレットの配架、院内におけるオープンホスピタルやクリスマスイベントにおけるポスター掲示による広報、京都府立医科大学雑誌への論文掲載、府民公開講座での講演を実施 - 外来の患者が情報を得られる場所にリーフレットを置いており、成人になった時の診療はどうなるのかについて家族からの質問が増えている
	移行期医療支援に関する研修	令和7年1月に府内に勤務する医師、その他医療従事者を対象とした「京都府移行期医療支援普及研修会」を開催。先行して取り組んでいる大阪府移行期医療支援センター長からの基調講演、成人診療科の移行期医療連携成功事例報告、医療費助成制度等、移行期医療の現場からの報告などを実施

大項目	小項目	ヒアリング結果
	自律・自立支援	- リーフレットの作成や、小児がん治療終了後の長期フォローアップ外来における就学・就労支援、健康指導、がん相談センターによる相談対応を実施 - 移行期支援看護外来での健康指導を実施
連携内容	連携する医療機関の把握方法	日々の医療連携の中で把握した医療機関をもとに独自のリストを作成。今後府内全域にアンケートを行い、連携可能な医療機関を幅広く把握する予定。HPで連携可能な施設を地域や診療科から検索できるように準備中
	連携している医療機関数	連携実績はあるが、医療機関数は把握していない
	医療機関間の状況共有や連携の方法	- Webカンファレンス、紹介状、電話によって医療機関間と状況共有や連携を実施。進学や就職で関東圏に出る方の場合に、他都道府県の移行先とWebでカンファレンスをする事例がある - 小児慢性特定疾病の患者を診療している病院が京都市内に集中しているため、北部の患者などは地域の医療機関と京都市内の病院の両方にかかっている。地域の医療機関は小児慢性特定疾病の患者を診ている大学病院等から情報を得ていただいている
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	カンファレンスを実施している
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	高次脳機能障害の方の就学について、高次脳機能障害者支援センターと連携している
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる点	- 令和7年4月に設置されたばかりで、経験値が少なく、特に以下が課題 ➤ 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握 ➤ 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援 ➤ 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討
	支援を行うにあたって課題に感じる点	- 患者のニーズ、移行先の施設の情報把握が不十分 - 移行医療が必要な患者に、移行期支援外来、看護外来が中心になって、面談しながらサポートしている。患者の住んでいる地域や自身の状況の理解し、どのような移行先であれば安心して受診でき、通いやすいかを、面談や診察の機会に聞き取りを行い把握したい

大項目	小項目	ヒアリング結果
	連携体制について課題に感じるこ と	令和7年4月に設置されたばかりで、課題の抽出まで至っていない
	支援体制について課題に感じるこ と	- 専門性の高い社会福祉士など、現場で動く人員が不足している - 保険診療で移行に関わっても加算されない。保険診療上の支援があると快く受け入れていただける - 小児慢性特定疾病から難病に移行できない疾患があるため、医療面でのサポートがなければ長期的な成人移行が進まないケースがあると懸念している
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	令和7年4月に設置されたばかりで、対象事例がない
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	- これまで移行できていなかった成人に達した患者からの移行の相談が増えた - 移行期医療支援センターに「循環器病総合支援センター」が隣接しており、医療従事者が積極的に働きかけをしているなど、院内で医療従事者への周知も進み、小児科が移行を進める意識と、成人診療科でも受け入れる意識が上がっている。センターの設置によって、医療者と患者への周知が実現できている

図表 43 ヒアリング結果概要（神戸大学医学部附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	- 兵庫県疾病対策課が相談に来たことや、小児医療に関わる医師が移行期について年3回くらい勉強会を実施していた。それらを踏まえ、センター設立に向けたワーキンググループが設置され、センターの設置場所や運営について具体的に協議された。厚労省事業のモデル事業の後予算化された - 当初はこども病院にセンターを設置する案もあったが、受け入れ側の視点が重要であるという考えから、総合病院である神戸大学病院に設置することとなった
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW等）	医師7名、看護師1名、事務1名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	神戸大学医学部附属病院内
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	2022年度：小児医療機関 89 施設 2023年度：一般病院と診療所 約 5,500 施設（紹介元医療機関数：約 5,000 箇所）
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	- 南部に医療機関が集中しており、日本海側は過疎地域であり医療不足である - 兵庫県は日本海と瀬戸内海に面して国土の2.2%占有し、広さは全国12位。29の市と12の町で、人口は150万人を超える市から2万弱の町で構成されている。総人口は（令和7年度指標）で約533万人。これは都道府県別人口の第7位、人口比率は15歳未満の人口が12.2%、65歳以上が29.3%、その間が58.5%となっている。しかし、人口比率も中央都市と町との格差が大きい
業務内容	医療機関への紹介	各診療科にて医療機関の紹介を適宜実施
	相談支援	- 相談窓口（電話）を設置しており、相談件数は10件程度 - 事務が電話を受け、領域ごとに担当する医師に連携している。移行期医療支援に関するメンバーに医師7名が含まれているが、疾患は7領域以上あるため、臨機応変に対応している。対応できない場合はセンター長が対応している
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	- 年に1～2回、「兵庫県移行期医療支援体制専門家会議」を開催 ➤ 神戸大学医学部附属病院内、県の医師会、県のこども病院の看護師、兵庫県疾病対策課にて、センターの運営について話し合う - 月に1回、兵庫県疾病対策課と定例ミーティングを開催

大項目	小項目	ヒアリング結果
	広報啓発内容	- 研究会における講演などを実施している - 精神科として、令和5年に院内に「児童思春期・AYA世代こころの総合医療センター」を立ち上げており、神戸市や文部科学省と連携して、様々な市民公開講座などを実施している - 近隣の在宅医療を行っている病院から、講演会にて移行期医療支援のテーマで講演を依頼される
	移行期医療支援に関する研修	年に3回、移行期医療支援に携わっている方や関心がある方向けに、「ひょうご移行期医療に関する研究会」を実施
	自律・自立支援	- 各主治医が患者の自立を直接促している - センターとしては、年に3回、医師の有志で始めた勉強会を開催している。世話人が勉強会のテーマを決め、医師や看護師、MSW、教育関係者、行政担当者など多職種に聴講いただく。啓発や宣伝を行い、自律・自立支援の輪が広がるように努力している
連携内容	連携する医療機関の把握方法	- どこまで患者を受け入れることができるかについて、5,000の医療機関に対するアンケート調査を実施し、整理を実施している - それぞれの科で関連病院を中心に把握しており、研究会での発表や世話人会、懇親会での交流を通じて把握している
	連携している医療機関数	- 糖尿病・内分泌内科では17施設 - 精神科は約20箇所 - 紹介元医療機関数：約2,300箇所
	医療機関間の状況共有や連携の方法	- 糖尿病・内分泌内科としては17施設、精神科としては約20施設と個別に連携している - 研究会や定期カンファレンス、電話、メールによって、診療情報提供書の連携や詳細な情報共有を実施している - 先天性心疾患領域では兵庫県立こども病院循環器内科と神戸大学医学部附属病院循環器内科との診療連携があり、患者さんのスムーズな移行を行っている
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	- 定期カンファレンス、電話、メール - 精神疾患を罹患している場合、特に精神科以外の科のスタッフに対して、精神科医から、詳細な精神症状の説明や対応パターンを共有することがある
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	医療的ケア児に対しては、神戸大学医学部附属病院内の小児外科医が中心となって支援している

大項目	小項目	ヒアリング結果
		医療的ケア児等支援センターとは個別に連携している。小児科医が窓口となって、医療的ケア児や障害のある方を診ている医師と繋がっている
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	糖尿病・内分泌に関して、神戸大学医学部附属病院に来ていただく受診の頻度と地域の先生に見ていただく頻度の配分に課題がある
	支援を行うにあたって課題に感じる事	糖尿病・内分泌に関して、小児科での説明内容と移行先である成人診療科の対応とのギャップに課題がある
	連携体制について課題に感じる事	- 糖尿病・内分泌においては、小児科と成人診療科での遺伝子診療における役割分担に課題がある - 行政との連携が不十分
	支援体制について課題に感じる事	- 糖尿病・内分泌においては、他府県への転居時のサポートに課題がある - 移行期医療カンファレンスを立ち上げる話が出ているが、内分泌や腫瘍（がん、腫瘍内科、小児の腫瘍グループ、腫瘍血液内科）の領域ではすでに移行期医療カンファレンスが行われており、領域間で実施内容に差がある
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	- 難病相談支援センターとの連携や相談窓口を充実させる体制づくりができていない。組織体制上、患者支援センターに位置づけられていることから、院内における役割分担や関係部門との整理も必要 - センターとしての体制がニーズに応えられていない部分があるため、移行期医療支援に対するモチベーションや役割を定め、センターとしての組織体制を強固にしなければ進められない
その他	移行期医療支援センターを設置したことによる効果（院内・院外）	移行期医療支援センターがあることによって、移行期医療について困りごとを伺うこともあり、移行期医療が知られていると感じる

図表 44 ヒアリング結果概要（愛媛大学医学部附属病院）

大項目	小項目	ヒアリング結果
基本情報	センター設立の経緯	大学病院の中にある移行期・成人先天性心疾患センターは、多領域・多職種・専門職との連携のもと、先天性心疾患をはじめとする小児期発症の心疾患のある患者が、生涯にわたって安心して受診できるような診療体制構築を目指して設置された

大項目	小項目	ヒアリング結果
		全領域における移行期医療を一気に進めることはハードルが高いため、循環器の領域から始めている
	センターの人員体制（医師、看護師、MSW 等）	各専門分野ごとに1～2名、看護師1名、MSW 2名で構成され、いずれも兼任
	センターの設置場所	愛媛大学医学部附属病院 移行期・成人先天性心疾患センター
	自治体内の医療機関数を把握されている場合、成人・小児期医療機関の数	－
	地域特有の特徴（病院の多寡・高齢者・子どもの数の変化等）や地理的特徴	愛媛県は、四国の北西側に位置し、東予・中予・南予に分かれ、中予の人口が最も多い
業務内容	医療機関への紹介	移行先医療機関に連絡し、紹介状や医療情報の提供をもって紹介を行う。8つの基幹病院とは連携体制を構築している
	相談支援	- 自立している患者に対しては相談支援を実施していない。自立が困難な方に対して、看護師や愛媛大学病院内の「総合診療サポートセンター」や「NPO 法人ラ・ファミリエ」にて相談に乗っている - 移行について早い段階から相談があったり、成人となり今後どうしていくかという相談や親が高齢になり子どもを見れないという相談があったりする
	協議会の開催（頻度・構成・議題内容）	移行期医療に関する協議会はない。愛媛大学病院から愛媛県に人員配置の要望を出したが、実現が難しく、協議会の開催に至っていない
	広報啓発内容	移行期・成人先天性心疾患センターができたことによって、移行医療の意識付けになっている。検診施設等でのパンフレット・ポスター配布を通じて、医療からドロップアウトしている人への周知を行うとともに、移行期に関する啓発も併せて実施している
	移行期医療支援に関する研修	- 医療者向けの移行期医療に関する勉強会を、移行期・成人先天性心疾患センター開始から月に1回実施している。現在は医療者、支援者、学生など関心がある方が誰でも参加できるようになっており、看護師や愛媛県、「NPO 法人ラ・ファミリエ」に登壇いただいている - 研修の成果として、在宅医療の方が移行期医療に興味を持っていただき、今後患者を受け入れると言っていた

大項目	小項目	ヒアリング結果
	自律・自立支援	小児慢性特定疾病自立支援事業で実施している自律・自立支援と連携している。移行期を見据えた自立支援が重要であり、入院時に看護師からも意識して話している
連携内容	連携する医療機関の把握方法	- 最初は顔の見える関係性作りから始まる。地域の基幹病院の方に個別に頼り、後から連携体制を構築していく - 移行を受け入れられる開業医を十分に把握できていない。そのため、開業医との連携は、大学病院の内科医が地域の医療機関で兼業している際のつながりを通じて情報を得ながら、循環器内科の医師同士で個別に相談して進められている - 小児医療では、心疾患等の場合に大学病院へ直接通院し、かかりつけ医を持たないケースが多い。一方、成人診療科ではかかりつけ医を軸とした診療体制が一般的であるため、成人医療の診療の考え方を小児医療においても踏まえて進めることが求められる
	連携している医療機関数	－
	医療機関間の状況共有や連携の方法	- 月1回の勉強会で内科医に座長を依頼するなど、勉強会で自分事としてとらえていただく機会を設けた。現在は、県内の基幹病院おおむね8施設について、直接依頼が可能な関係性を構築している - どれくらい受け入れられるかや診療体制にどのくらい協力いただけるかは、各病院の院長、副院長、循環器の部長等に状況を聞きながら進めている
	他職種間で共通理解が必要なことがある際の対応	どのように進めるかについて、看護師、支援者、サポートセンターを含めて話す機会を設けている。月1回の多職種連携カンファレンスを実施しており、具体的な事例を相談する機会としている
	医療的ケア児や障害のある方の移行における対応、医療的ケア児等支援センターとの連携等	多職種連携カンファレンスなどで医療的ケア児について情報共有する。医療的ケア児等支援センターは、相談を受けた際に地域の関係機関を紹介する程度の連携である
業務上の課題	移行期医療支援センターの業務内容で課題に感じる事	－
	支援を行うにあたって課題に感じる事	移行期医療に関する考え方は、各立場（当事者、医療者、看護師など）でさまざまであり、調整が必要と考えている

大項目	小項目	ヒアリング結果
	連携体制について課題に感じるこ と	大学病院の内科で継続して診ていただけるとは限らないので、基幹病院や地域の社会資源、クリニックの連携は今後も必須である
	支援体制について課題に感じるこ と	各基幹病院に、移行期医療に関する窓口があると良い。窓口があることで、大学病院と基幹病院で医療者や支援者の連携がしやすくなる。移行期医療に関する意識付けや周知のためにも、窓口が必要
	支援を行うにあたって、実施しようとして実施できていないもの	大学病院から開業医に移行する場合に、小児医療の改善につなげる予後調査に活用できるため、移行後患者がどのような状態かを長期的に把握するシステムを構築しなければいけない。地域の医療圏で手術を受けた事例などにフィードバックできなくなる
その他	センター設置を委託されることの 効果	県から委託を受けると、移行期医療支援センターとして公表できるという強みがある。委託することによって、1名の専属配置を設け、各基幹病院に移行期医療に関する窓口を設けることができるという

(3) ヒアリングを踏まえた移行医療支援としての実施内容

(2) の調査結果を踏まえ図表 46～図表 47 のとおり、ヒアリング先の実施内容を一覧化した。

図表 45 移行期医療支援としての実施内容一覧（1/2）

#	地域	委託先医療機関 種類	委託先名及び設置場所	設置時期	コーディネーター専任	センターとして 医療機関への 紹介実施	自律・自立 支援
センターがある	1 北海道	大学病院等	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	令和5年8月	○		○
	2 宮城県	こども病院 (小児専門病院)	宮城県立こども病院	令和6年9月			○
	3 千葉県	大学病院等	千葉大学医学部附属病院	令和元年10月		○	○
	4 埼玉県	こども病院 (小児専門病院)	埼玉県立小児医療センター	平成31年4月	○	○	○
	5 東京都	こども病院 (小児専門病院)	東京都立小児総合医療センター	令和3年2月		○	○
	6 神奈川県	その他	委託先：独立行政法人国立病院機構 相模病院 設置：かながわ県民センター	令和2年4月	○	○	○
	7 静岡県	こども病院 (小児専門病院)	静岡県立こども病院	令和2年4月		○	○
	8 長野県	大学病院等	信州大学医学部附属病院	令和2年10月			○
	9 大阪府	こども病院 (小児専門病院)	大阪母子医療センター	平成31年4月	○	○	○
	10 滋賀県	大学病院等	滋賀医科大学医学部附属病院	令和6年4月			○
	11 京都府	大学病院等	京都府立医科大学附属病院	令和7年4月	○	○	○
	12 兵庫県	大学病院等	神戸大学医学部附属病院	令和4年5月		○	○
ない	1 愛媛県	-	-	令和3年1月			○

図表 46 移行期医療支援としての実施内容一覧（2/2）

#	地域	協議会	相談支援	広報啓発	研修	医療機関への 調査・ リスト作成	医療機関との 連携	医療的ケア児等 支援センターとの 連携	センター設 置の効果
センターがある	1 北海道		○	○	○	○	○		○
	2 宮城県	○	○	○	○		○	○	○
	3 千葉県	○	○	○	○		○	○	○
	4 埼玉県		○	○	○	○	○	○	○
	5 東京都	○	○	○	○	○	○	○	○
	6 神奈川県	○	○	○	○	○	○	○	○
	7 静岡県	○	○	○	○	○	○	○	○
	8 長野県	○	○	○	○		○	○	○
	9 大阪府	○	○	○	○	○	○	○	○
	10 滋賀県	○	○	○	○	○			○
	11 京都府	○	○	○	○	○	○		○
	12 兵庫県	○	○	○	○	○	○	○	○
ない	1 愛媛県		○	○	○		○	○	-

（４）各地域におけるデスクトップリサーチ

①デスクトップリサーチの目的

地域の医療資源等によって移行期医療支援手法にどのような差があるのかを把握し、地域ごとの課題抽出を行うため、先述の（２）の調査結果を踏まえ、移行期医療支援センターの施策の背景や支援内容の理解度を深める。

②デスクトップリサーチ内容

デスクトップリサーチでは、各ヒアリング先地域の「人口」「15歳未満の人口」「小児慢性特定疾病児童の人数」「病院数（令和6年）」という項目に沿ってリサーチを実施した。リサーチの結果は図表48のとおりである。

図表 47 デスクトップリサーチ結果

#	地域	委託先医療機関 種類	委託先名及び設置場所	人口(万人、 令和6年)※1	15歳未満の人口 (万人、令和6年) ※1	小児慢性人数(人、 令和6年)※2	病院数(箇所、 令和6年)※3
センターがある	1 北海道	大学病院等	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	504	50	4,261	524
	2 宮城県	こども病院 (小児専門病院)	宮城県立こども病院	225	24	2,563	134
	3 千葉県	大学病院等	千葉大学医学部附属病院	625	69	4,500	288
	4 埼玉県	こども病院 (小児専門病院)	埼玉県立小児医療センター	733	81	7,046	339
	5 東京都	こども病院 (小児専門病院)	東京都立小児総合医療センター	1,418	149	6,341	633
	6 神奈川県	その他	委託先：独立行政法人国立病院機構 箱根病院 設置：かながわ県民センター	923	101	6,952	332
	7 静岡県	こども病院 (小児専門病院)	静岡県立こども病院	353	39	2,382	170
	8 長野県	大学病院等	信州大学医学部附属病院	199	22	1,807	120
	9 大阪府	こども病院 (小児専門病院)	大阪母子医療センター	876	97	8,067	501
	10 滋賀県	大学病院等	滋賀医科大学医学部附属病院	140	18	1,617	58
	11 京都府	大学病院等	京都府立医科大学附属病院	252	27	2,452	160
	12 兵庫県	大学病院等	神戸大学医学部附属病院	534	62	4,249	341
ない	1 愛媛県	-	-	128	14	1,090	134

※1 出典：総務省「令和6（2024）年人口推計10月1日現在」

※2 出典：「令和6年度難病等制度推進事業小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」自治体向け調査

※3 「病院」の定義：医師又は歯科医師が医業又は歯科医業を行う場所であって、患者20人以上の入院施設を有するもの

出典：厚生労働省「令和6（2024）年医療施設（動態）調査」

4. 考察

本章では、第3章における移行期医療支援センターの所在地域の調査・分析を踏まえ、各地域における医療資源の差を踏まえた移行期医療支援体制を検討するため、本事業で得られた知見を踏まえた支援方法等について考察する。

(1) 各地域の移行期医療支援体制の整理

本事業における移行期医療支援センターにおけるヒアリング調査や分析の結果から、各地域の移行期医療支援体制には一定の差異が認められた。これらの差異は、移行期医療支援センターの考え方や受託機関の特性などが影響していると考えられる。以下では、「(i) 移行期医療支援の現状」や「(ii) 受託機関の特性による傾向」の観点から整理し、「(iii) 今後センター設置を推進していく上での考え方」を示す。

(i) 移行期医療支援の現状

12か所（令和7年11月時点）の移行期医療支援センターへのヒアリング調査の結果、支援内容には一定の差異があった。今回は移行期医療支援センターの役割である、小児科から成人診療科への医療の橋渡しと自律・自立支援の実施に関して、その違いを整理する。

<小児科から成人診療科への医療の橋渡し>

「センター設置を受託している医療機関以外の医療機関への紹介を実施している」センターは8か所であり、具体的な支援内容は、「医療機関に対応可能な病院の情報提供を実施している」、「他院の患者の場合はかかりつけ医療機関と連携して紹介先の選定・調整を実施している」であった。

「設置元の医療機関としては他の医療機関への紹介を行っているが、センターとしては紹介していない」が4か所であった。医療機関への紹介について、「患者が通っている医療機関を通じて移行を進める方が望ましいため、センターとして患者への紹介はしていない。一方、他自治体から転入する患者は医療機関に関する情報が不足しているため、センターからの情報提供が必要である」との意見もあった。

<自律・自立支援>

「チェックリスト等を活用した自律・自立支援を実施している」センターは8か所、「困りごとや相談に対して個別に支援を実施する」センターは4か所であった。

（ii）受託機関の特性による傾向

現在の移行期医療支援センターの受託機関は、①大学病院等（小児科及び成人診療科を併せ持つ医療機関）、②こども病院（小児専門病院）、③病院以外（県民センター等）の3種類に大別される。

大学病院等が受託している場合は、院内移行に関する支援が中心となり、病院外の医療機関への紹介を積極的に実施している例は少なかった。こども病院が受託している場合は、患者や保護者に対する自律・自立支援を小児期から実施できるという強みが挙げられた。病院以外が受託している場合は、第三者機関として患者や保護者が安心して相談できる点や、難病相談・支援センターが併設されていることにより比較的就労支援と連携しやすい点が強みであった。

これらを踏まえ、本事業により、受託機関の特性に応じて支援内容に一定の傾向がみられることがわかった。検討委員会においても、受託機関の強みに応じて支援内容が異なることは妥当であるとの意見があった。

（iii）今後センター設置を推進していく上での考え方

以上（i）及び（ii）を踏まえ、移行期医療支援センターの実施内容は多様であるが、受託機関の特性を反映した支援が行われていることがわかった。今後、センターの設置を促進する際には、都道府県が委託する機関の選択により支援内容や強みが異なることを周知することや、センターの設置意義、必要性、設置による効果等を都道府県向けに整理し、研修会・勉強会等を行い情報発信することが有効だと考えられる。

また、本事業において、地域ごとに患者やその家族の移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票を作成した。先述した勉強会・研修会の実施に加え、各都道府県が当該調査項目を活用し、地域におけるニーズを明確化することは、移行期医療支援センターの設置検討を具体化する上で有効と考えられる。

（2）移行期医療支援におけるネットワーク

移行期医療支援センターは、都道府県内の移行期医療支援を推進する上で中核的な役割が期待される。一方、各都道府県に設置される移行期医療支援センター1ヵ所だけでは、設置都道府県全域の医療機関と網羅的にネットワークを構築することが、人的体制や地理的条件等の観点から難しいとの意見がヒアリングにおいて聞かれた。

この意見を踏まえ、移行期医療支援を推進する上でのネットワーク構築の考え方を、「（i）地域の関係者を活かしたネットワークの構築」及び「（ii）移行期医療支援センターのハブ機能の明確化」という観点から整理した。

（i）地域の関係者を活かしたネットワークの構築

検討委員会において、難病診療連携拠点病院を中心とした難病医療提供体制のネットワークを活用し、地域の医師会やかかりつけ医等も含めて連携を強化できると良いのではないかと意見があった。一方で、指定難病に含まれない小児期発症の慢性疾患については、難病医療提供体制のネットワークを活用することはできないため、保健所を中心とした別のネットワークの構築を検討することも一案ではないかと意見があった。

このように、地域の関係者を活かしたネットワークを検討し、移行期医療支援に関するネットワークとして実際に機能させるためには、関係機関間の調整、情報共有、相談・紹介の窓口の明確化等を担う主体が必要となる。今後は、モデル的に、地域の移行期医療支援に関わる関係者を集め、ネットワーク構築を実行段階まで伴走的に支援することも一案ではないか。

（ii）移行期医療支援センターのハブ機能の明確化

本事業では、都道府県から移行期医療支援センター機能を受託していないが、独自に移行期医療支援センターを設置し、移行期医療支援を実施している医療機関に対してもヒアリングを実施した。当該ヒアリングでは、移行期医療支援センターとして都道府県から受託することが出来れば、移行期医療支援センターに専任のコーディネーターを配置することができるため、医療機関ごとの連携が一層進むのではないかと意見があった。

一方、設置都道府県全域の医療機関を一つのセンターを拠点として把握、調整し、ネットワークを構築することは、困難であるため、各地域の基幹病院に窓口を設けることができれば、医療機関ごとの連携が一層進むのではないかと意見があった。

また、検討委員会においても、移行期医療支援センターが各都道府県に1カ所での対応が困難な場合は、地域の実情に応じて、可能であれば都道府県にて追加の予算措置を講じた上で、センターの増設や窓口機能の拡充を検討することも一案であるとの意見があった。

これらの意見を踏まえ、センターが単独で全ての移行期医療支援を担うのではなく、医療圏や基幹病院ごとにセンターの分室・窓口等を担う機能を設置し、移行期医療支援センターが中心となって連携を進めることも一案ではないか。移行期医療支援センターに、都道府県内の移行期医療支援ネットワークを構築するための「ハブ機能」を設けることをセンターの要件とすることも考えられる。

（３）移行期医療支援に関わる人材育成

ヒアリング調査では、移行期医療支援センターの課題として、移行期医療支援に関わる人材不足を挙げる回答が多かった。検討委員会では、特にネットワークの構築を担う人材の育成が難しいとの意見があった。

なお、移行期医療支援に取り組んでいる医療機関へのヒアリングでは、移行に際してソーシャルワーカーが中心となって、個別症例に応じて多職種による移行支援チームを編成している例もあった。

これらを踏まえ、移行期医療支援センターのコーディネーターや移行期医療支援に関わる方を対象に、ネットワーク構築の先行事例などを学ぶ機会の創出が有効だと考えられる。また、移行期医療支援のネットワーク構築に関する指針や実務上のポイントに焦点を当て、症例に応じた個別の移行支援チーム編成等の具体的な事例を提示する「コーディネーターの手引き」や「コーディネーターの業務ガイドライン」などを作成することも有効ではないか。

さらに、ネットワークの構築を担うコーディネーターに対して、コーディネーターの役割や業務内容等に関して研修を実施することも一案だと考えられる。

（４）移行期医療支援センターに対する評価の仕組み

（１）で先述したとおり、移行期医療支援センターにおける移行期医療支援の実施内容は多様であるが、検討委員会において、実施主体である都道府県が移行期医療支援センターの実施内容を把握できていないとの意見があった。

また、「全国移行期医療支援センター連絡会」の実施など、移行期医療支援センターがセンター同士で情報交換をする機会はあるものの、移行期医療支援センター自身にチェック機能はなく、移行期医療支援センターの基本的役割の均霑化、都道府県が業務内容を把握するためのチェック機能が必要であるとの意見もあった。

これらを踏まえ、移行期医療支援の実施内容の質の担保及び向上施策のため、設置主体である都道府県等がセンターの取組を定期的に振り返る仕組みが必要だと考える。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今後作成し、各センターが実施すべき役割の達成状況を自己評価するとともに、実施主体である都道府県が自己評価の結果を把握・活用できる仕組みが有効ではないか。

付録

付録 各ステークホルダーのツール

① 医療機関向けツール

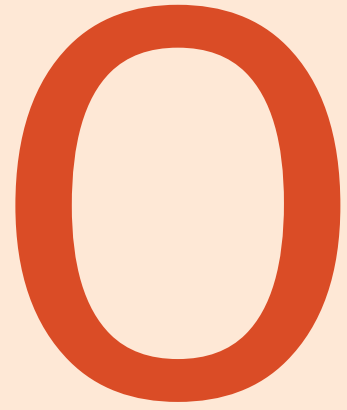
移行期医療支援体制整備の推進にかかる 調査研究

成人移行支援コアガイドナビ

PwCコンサルティング合同会社
令和8年3月

目次

0.	はじめに	3
1.	成人移行支援(移行期医療)とは	5
2.	コアガイド利用者別活用方法(小児期医療機関の医師(主治医)/看護師・ソーシャルワーカーの場合)	
	・ 移行の支援の流れを知りたいとき	10
	・ 小児科に求められること	11
	・ 保護者や患者における心理的課題に対応するとき	14
	・ 年代ごとの自律・自立支援を行うとき	16
	・ 移行支援体制を構築するとき	17
	・ 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき	18
	・ 成人医療機関受診後のフォローアップ	19
3.	コアガイド利用者別活用方法(成人期医療機関の医師の場合)	
	・ 成人診療科に求められること	21
	・ 移行支援体制を構築するとき	23
4.	参考資料	
	・ 移行期医療支援における連携手法に関するポイント	24
	・ 実際の移行事例	27



はじめに

はじめに

- 「成人移行支援コアガイド」は、慢性疾患がある子どもがその成長に伴い、自身の健康や服薬を管理できるスキルを身に付け、成人期医療に対する心構えを習得し、関係者との移行支援のプロセスをまとめたものとして、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業にて作成されました。
- 移行支援の理解をより広げるため、「成人移行支援コアガイド」の内容をより簡易に理解・活用いただける導入として、「**成人移行支援コアガイドナビ**」を作成しました。
- 「成人移行支援コアガイドナビ」は、想定されるシーンごとに内容をまとめ、それだけで簡易に理解できるようにいたしました。より詳細に知りたい場合は、該当する「成人移行支援コアガイド」ページに飛べるようにしています。
- さらに、医療機関における移行支援を推進するために、小児科と成人診療科が連携するためのポイントの整理や、「成人移行支援コアガイド」に記載されている事例について、新たにヒアリングを行い、好事例の掲載を行っております。
- 医療従事者の皆様が、移行支援を推進するための一助になることを願っております。

1

成人移行支援(移行期医療)とは

PwC

5

1-1. 成人移行支援とは

- ・ 移行とは、小児を中心とした医療機関から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセスをいい、移行を行っている期間の医療及びその関連支援を「移行期医療支援」と呼びます。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの [p. 1～3](#)「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。

用語の定義

- ✓ **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）
- ✓ **移行期**：移行を行っている期間
- ✓ **移行期医療支援**：移行期における医療ならびにその関連支援
- ✓ **転科（トランスファー）**：ケア（医療及びその関連支援を含む）の中心が小児診療科から成人診療科に切り替わること（主診療科の移動）

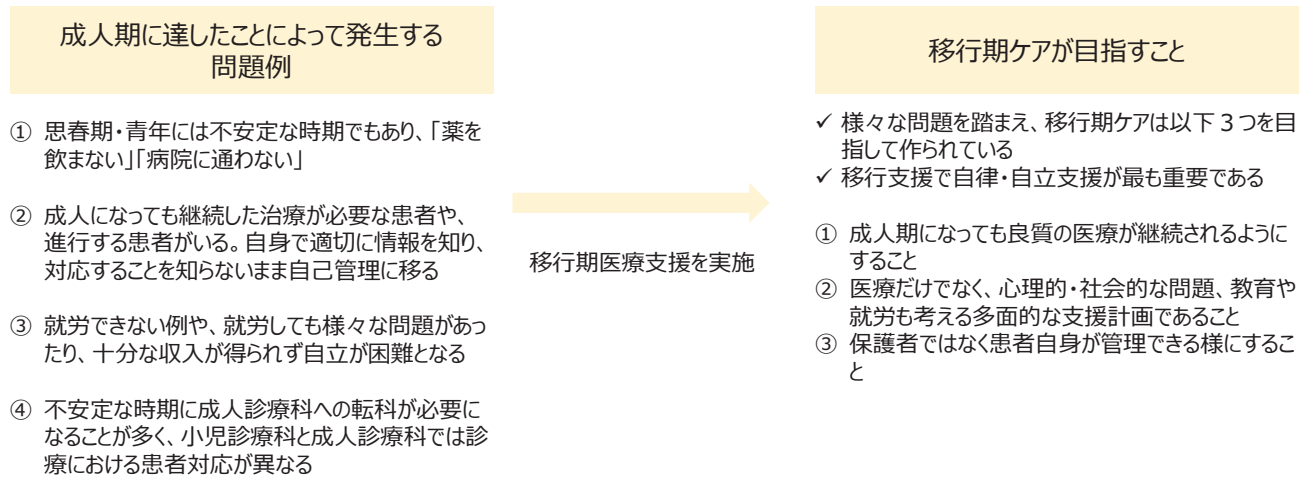
移行支援の考え方

- ✓ 移行支援には①**患者の自律・自立支援**と②**医療体制整備**の2つの課題がある
 - ①**患者の自律・自立支援**：小児患者が成長する過程において、ヘルスリテラシーを獲得し、自らの医療について自己決定できる自立した患者を目指す支援
 - ・ 小児科診療全般において、患者の人格の成熟度に合わせた対応が求められる
 - ・ 地域における自律・自立支援と連携して展開されることを期待されている
 - ②**医療体制整備**：患者の年齢とともに変化する病態や合併症に対応できる医療を継続して提供できるよう、小児医療から成人医療へシームレスに移行できる診療体制の整備
 - ・ 小児の専門診療科から成人の専門診療科への転科、小児科及び成人診療科の併診、小児科もしくは専門診療科等での継続診療など、病状や状態、地域性によって、医療体制の形態はさまざまである

PwC

1-2. 成人移行支援とは

- ・ 小児期発症慢性疾患では、治療の進歩により、成人期に達する患者が増加し、移行期医療支援の必要性が論じられてきました。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。



PwC

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.2 7

1-3. 成人移行支援とは

- ・ 移行プログラムの具体的な方法論として、米国母子保健局が支援して立ち上げた組織「Got transition」にて「移行期医療に関する主な6つの構成要素」が整理されています。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの「移行支援の考え方」「理念」をご確認ください。

[Six Core Elements of Health Care Transition: 移行期医療に関する主な6つの構成要素]

1. Transition Policy：移行ポリシー

移行のための実際的な方法を説明する文書（移行ポリシー）を作成し、患者、家族に伝える。すべてのスタッフに実践的なアプローチを教育する。移行ポリシーを公開し、患者、家族と共有及び検討する。移行支援の開始年齢は12～14歳とし、ケアの一環として定期的に見直す。

2. Transition Tracking and Monitoring：移行のフォローとモニタリング

移行中の青年期患者の進捗を確認するための基準を作成し、レジストリ登録を行う。若年成人については26歳までを対象に、移行のフォローとレジストリ登録を行う。

3. Transition readiness：移行の準備

セルフケアの必要性や目標を、患者と保護者と確認し議論をするために、14歳から移行評価シート（チェックリスト）を使用する。患者と保護者とでセルフケアのゴールを作成する。成人施設では患者を迎えてオリエンテーションをする方法を検討する。

4. Transition planning：移行の計画

移行支援計画を作成し、評価シートの定期的チェック、医療サマリー（患者と共有）や緊急時のケアプランを作成する。治療の意思決定を保護者から本人へ移行するための準備をする。転科の最適な時期について話し合う。適切な社会資源に繋げる。

5. Transfer of care：転院・転科

患者の状態が安定している時に転科を行う。移行に必要なパッケージ（チェックリスト、最新の移行支援計画、移行サマリー、緊急時のケアプラン、その他必要な情報提供書など）を準備する。成人診療科に必要な資料を添付した診療情報提供書を送付し、受入れの確認をする。成人側ではチームメンバーで準備、初回受診時には移行サマリーと緊急時の対応をアップデートする。

6. Transition completion：移行の完了

患者・保護者とは、転院・転科後も6ヶ月は連絡を取り、連携を図る。成人側では必要な支援、サービスや専門診療科と連携など、ケアチームを構築する。移行の完了の確認をし、成人側での状況を評価、フィードバックを得る。

PwC

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.2-3 8

2

コアガイド利用者別活用方法 小児期医療機関の医師(主治医)/看護師 ソーシャルワーカーの場合

- ・ 移行の支援の流れを知りたいとき
- ・ 小児科に求められること
- ・ 保護者や患者における心理的課題に対応するとき
- ・ 年代ごとの自律・自立支援を行うとき
- ・ 移行支援体制を構築するとき
- ・ 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき
- ・ 成人医療機関受診後のフォローアップ

PwC

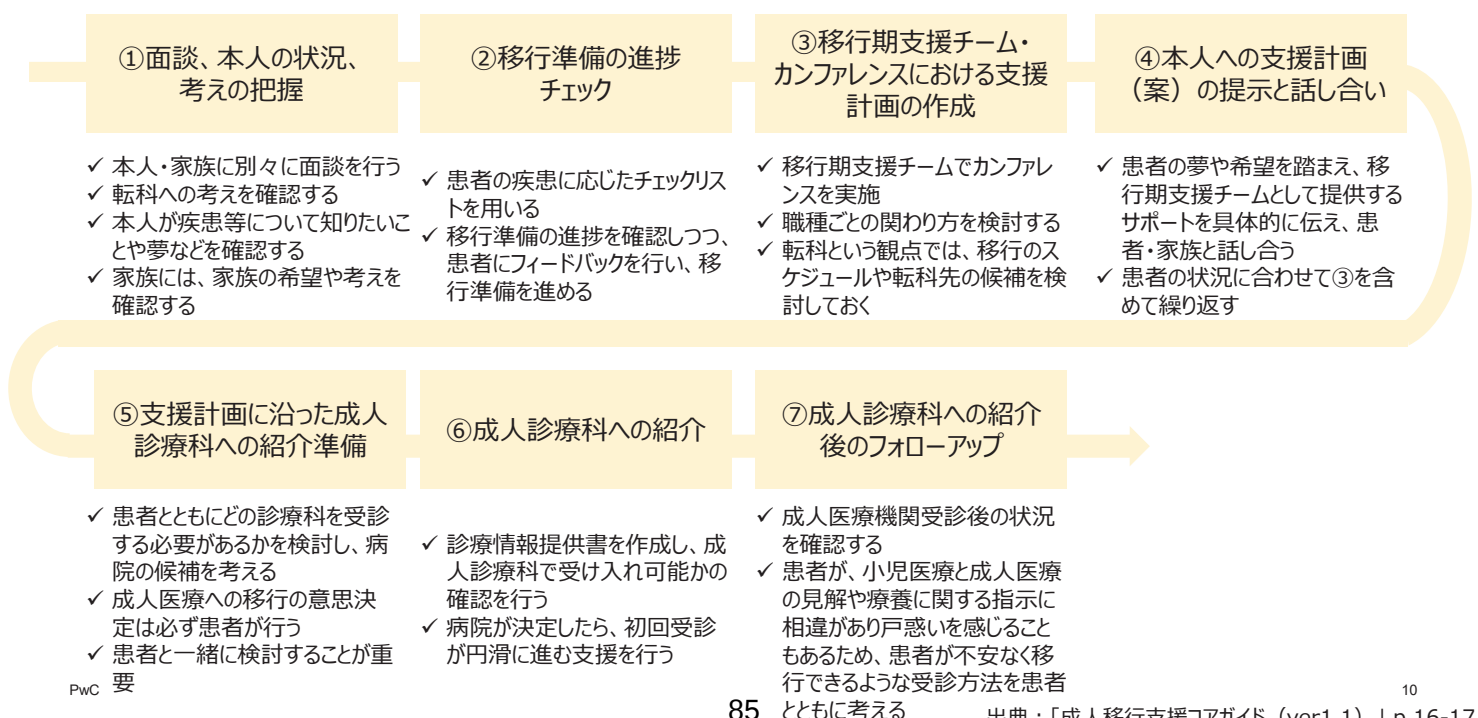
9

2-1. 移行の支援の流れを知りたいとき

- ・ 患者の状況や各医療機関の移行期支援の手順によって順番は前後しますが、移行の流れとして以下の7手順を整理しています。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.16～17

「移行支援の手順」をご確認ください。



PwC

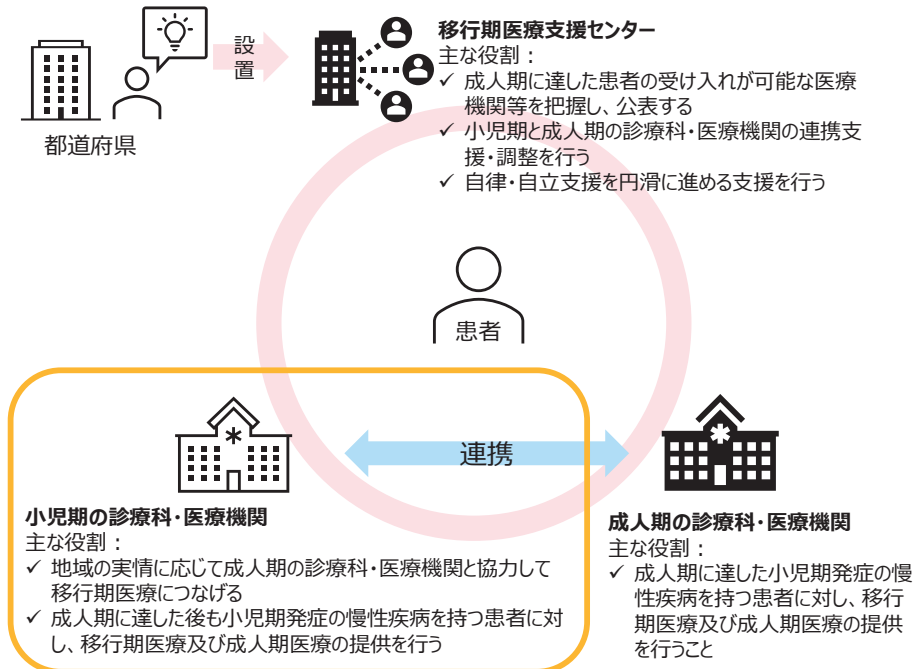
2-2-1. 小児科に求められること(役割)

- 小児科の役割は、小児期発症の慢性疾患を持つ患者が成人した後や、成人期に達した後も小児期発症の慢性疾患を持つ患者に対し、必要に応じて、移行期医療及び成人期医療の提供を行うことです。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.40

「地域における移行体制上の役割」をご確認ください。

<都道府県における移行期医療支援体制のイメージ>



PwC

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p.1,39-40改訂¹¹

2-2-2. 小児科に求められること(移行支援体制の構築)

- 移行に必要な移行支援体制の構築の形態について、医療機関の特色と実情に合わせた様々な連携について整理しています。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.23～29

「小児期医療機関における体制構築」をご確認ください。

小児期医療を担当した医療機関の種別ごとの連携形態

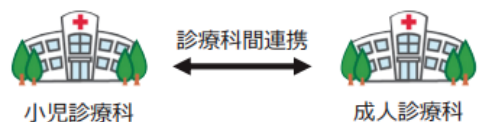
①医療機関間の連携

- ✓ 施設としての移行期医療支援体制を構築できる場合、責任担当医師、移行支援看護師を決めて、移行期支援プログラムを実施



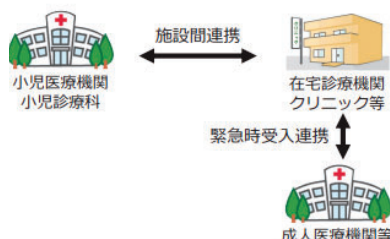
②診療科間の連携

- ✓ 小児診療科と他の医療機関の移行期医療に関係する成人診療科と移行期医療診療連携体制を構築する



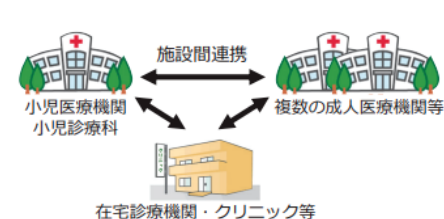
③在宅診療機関・クリニック等との連携

- ✓ 地域の在宅診療医もしくは開業医との間で移行期医療診療連携体制を構築する
- ✓ 入院時や緊急時に受診できる医療施設との連携の準備を整える



④複数の成人診療科等との連携

- ✓ 複合疾患や加齢により必要な医療が変化する疾患については、小児医療機関と複数の成人診療科でのフォローが必要である
- ✓ 移行前に小児医療機関で移行支援プログラムを立てる方が良い



PwC

2-2-3. 小児科に求められること(移行支援体制の構築手順)

- 医療機関内で求められる移行期医療支援体制の構築手順について、6つの手順を整理しています。
- コーディネーター職(看護師、ソーシャルワーカー)を中心に、多職種(精神科、心理、薬剤師など)による連携体制を構築します。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

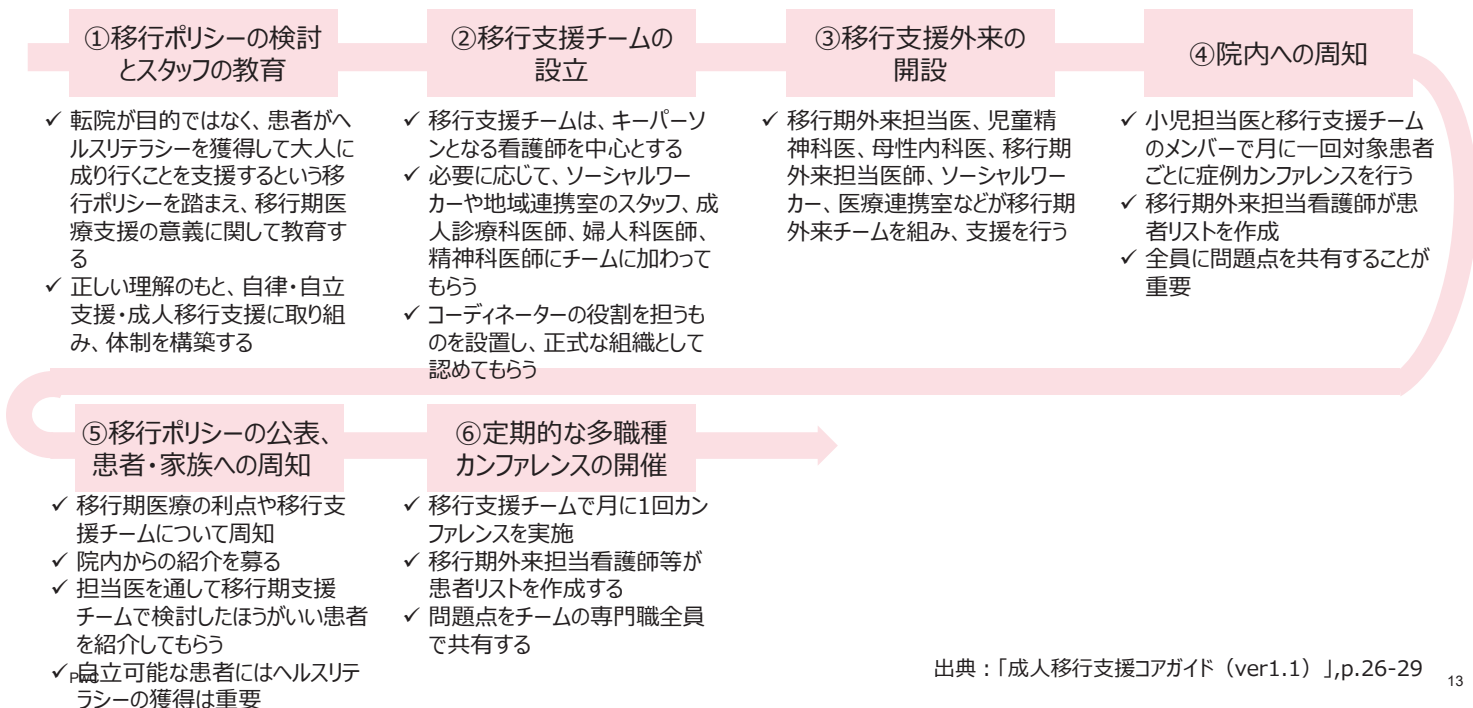
23

～

29

「小児期医療機関における体制構築」をご確認ください。

小児期医療を担当した医療機関の種別ごとの連携形態



13

2-3-1. 保護者や患者における心理的課題に対応するとき

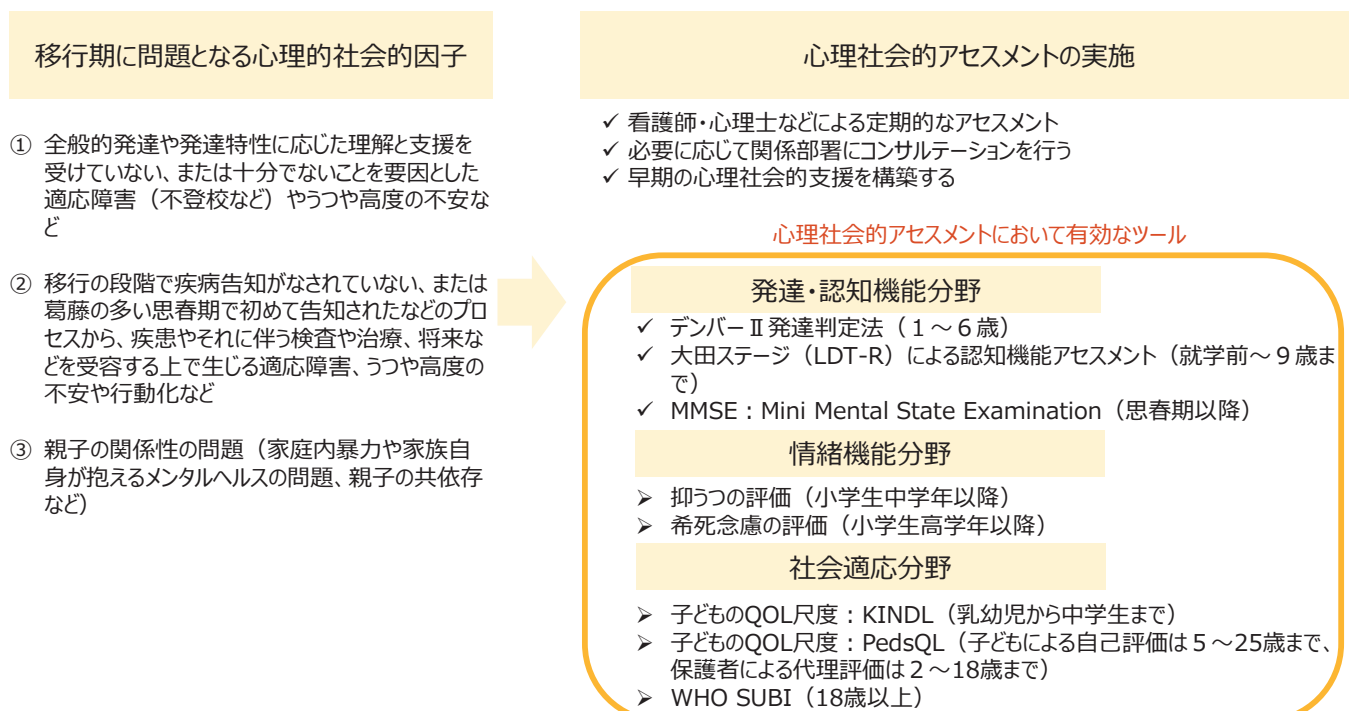
- 移行期における心理的社会因子を理解し、必要に応じたアセスメントを実施します。
- 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

9

～

11

「心理社会的発達のアセスメント」をご確認ください。



2-3-2. 保護者や患者における心理的課題に対応するとき

- ・ 家族や本人における小児科への依存や心理的問題に応じたアセスメントを実施します。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.20～21

「移行期特有の心理的課題とその対応」をご確認ください。

家族の小児科への依存が強い場合

- ✓ 個別面談を行い、「誰の」「何に」対する依存であるかを明確にし、家族が移行について自身の言葉で移行の必要性等について話していただく
- ✓ 本人の小児医療への依存の場合、依存の根底にある不安・不信等に対し、正しい理解を促し、移行の意思決定を行う
- ✓ 親の小児医療の依存の場合、「当事者の最善の利益」が最優先であることを再確認する助言を行い、カウンセリングを実施
- ✓ 希少疾患などの生物学的要因による移行への不安が大きい場合、移行のメリット・デメリットを主治医とともに再確認する
- ✓ 新しい環境への不安や、これまでの疾病を理解して診療してもらえのかという不安に対しては、主治医が移行の安心・安全の保障を確認する。これまでのプロセスを説明することの不安はメンタルヘルス担当者にコンサルテーションを行う

患者本人の心理的問題が表面化している場合

- ✓ 精神科医師の診断・助言に従い、落ち着くまで転院を進めない
- ✓ 発達心理面での問題を抱えていることが多く、ツールを用いてアセスメント評価を実施する

心理面の問題が強い場合

- ✓ 「誰が」「何の」不安を持っているかを確認する
- ✓ 不安対象が具体的な場合、医療者側の説明不足、当事者の誤解が考えられるので、再度移行に関する認識を本人に表現してもらい、修正・エンパワーメントを行う
- ✓ 不安対象が漠然としている場合、本人の同意能力の問題、情緒の問題、社会的要因が影響している可能性がある。メンタルヘルス担当者へのコンサルテーションを行う

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」p.20-21

PwC

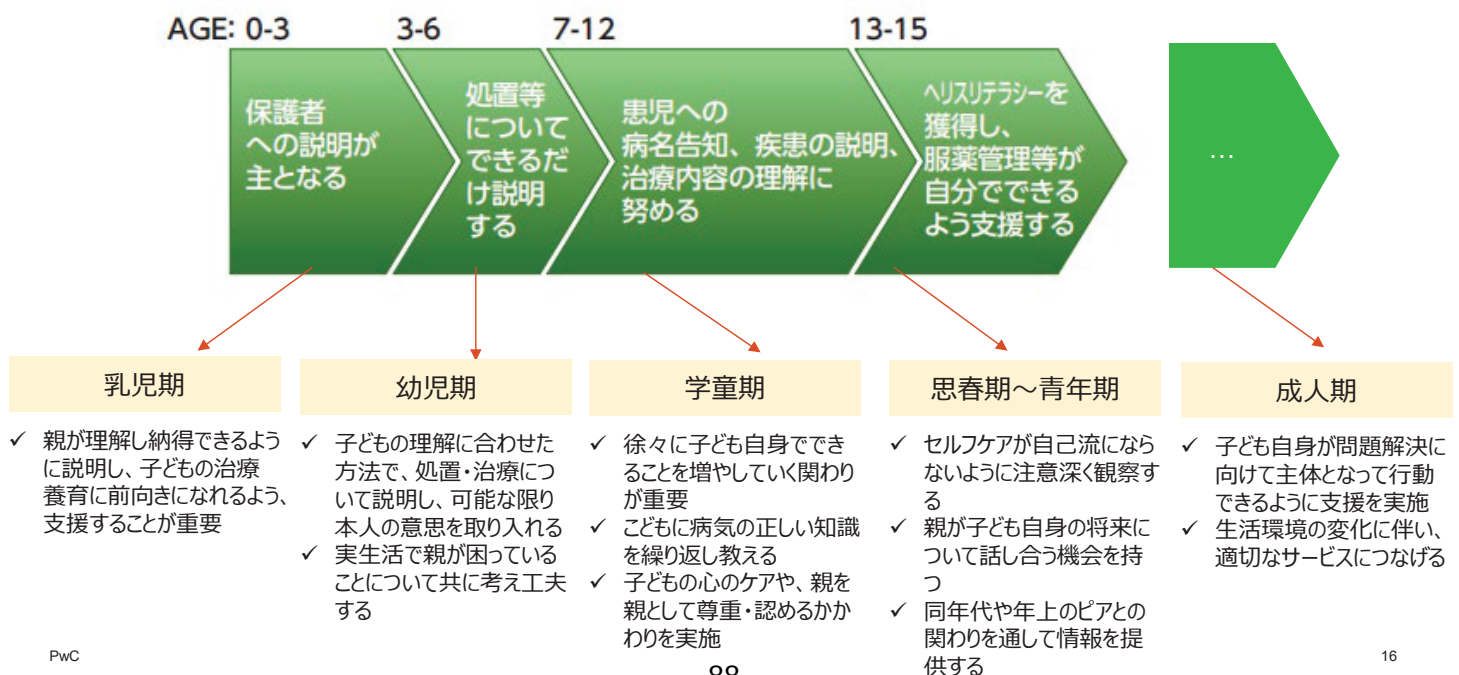
15

2-4. 年代ごとの自律・自立支援を行うとき

- ・ 小児科診療では、児の成長・発達に合わせて自律性を身に付けられるよう、適宜適切な支援をしていくことが求められています。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.5～8

「小児科診療における自律支援、自律を念頭においた子どもの療養行動とその支援」をご確認ください。



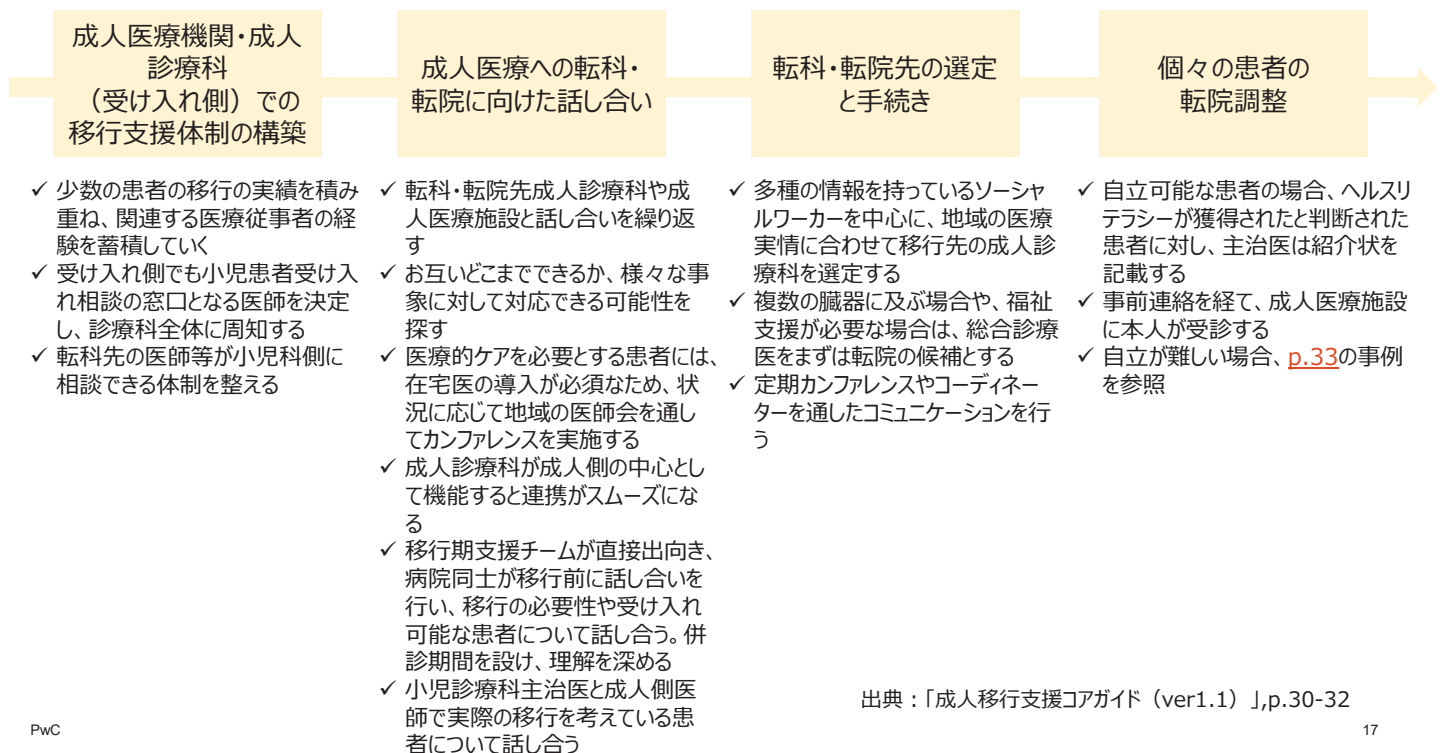
PwC

2-5. 移行支援体制を構築するとき

- ・ 本コアガイドp.13の医療機関内に移行支援体制を構築した後の、転科・転院のための手順を整理しています。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.30～32](#)

「小児科の移行支援体制の構築方法」をご確認ください。



2-6. 成人診療科に紹介する際の文書を作成するとき

- ・ 成人診療科に3文書を持参し、成人診療科では3文書を更新する必要があります。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

[p.18](#)

「成人診療科への転科に必要な文書」をご確認ください。

1. 情報提供書

- ✓ 移行プログラムに参加し、準備状況から転科しても良いと判断した記載をする
- ✓ 両診療科でしばらく継続して診ること、必要に応じて小児と支援・相談を一緒に行うこと、成人診療科で診療方針を決定することを記載する
- ✓ 「病状説明書」として、成人診療科が詳細を知らない疾患を有する場合は、病気の説明や将来起き得ることを説明する文書を追加する
- ✓ 「追加情報（患者・家族の社会的・心理的課題）」として、将来の予後、妊娠・出産の問題、遺伝などの情報をどこまで誰に伝えているかを記載する
- ✓ 過去に受けた薬の副作用、心理的問題、家族の状況、将来の希望なども記載する

2. 移行準備状況

- ✓ 自己健康管理度評価シート（チェックリスト）で評価する
- ✓ 自己健康管理度評価シートの未到達部分を明らかにし、成人側で継続的に評価をする
- ✓ 「セルフケア評価」の情報も記載する
- ✓ 「セルフケア評価」シートには患者と医療者が話し合い、必要なサポートとその到達度について最終状況を記載する

3. 医療サマリー（移行サマリー）

- ✓ 15歳以前から患者・家族と共有し、自分で書かせて持たせる
 - ✓ 病名、今までの治療歴（手術歴を含む）と現在の資料、薬歴、現在の薬品名、検査値、医療的ケア、アレルギー、妊娠、出産への影響、病院名、主治医、薬局などの連絡先、緊急時の連絡先と必要な対応・受診方法、保護者の連絡先、受けている保険や小児慢性特定疾病などの支援制度を記載する
 - ✓ 成人診療科では、特に緊急時の対応などを新たに更新する
- 手帳形式や定期的な更新など、病院ごとの方法を考える

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」、p. 18

2-7. 成人医療機関受診後のフォローアップ

- ・ 成人医療機関に移行した後も、小児診療科のフォローアップが必要です。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの「紹介後のフォローアップ」をご確認ください。

フォローアップとしての実施内容

- ✓ 成人医療機関に移行後も、小児診療科は一定期間、併行して受診を継続する
- ✓ 成人診療科受診における問題点などを、患者及び双方の意思で共有する
- ✓ 総合診療科等の、成人移行支援のキーとなる人物を中心としたチームと、成人移行支援チーム同士で状況を共有する
- ✓ 成人医療機関受診後も、移行プログラムが継続されるよう、チェックリスト、緊急時の受診方法、患者自身が持つ医療サマリーの更新を行う（にツール一覧記載）
- ✓ 就労支援が必要な場合は、ソーシャルワーカーが介入する

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」,p.33

PwC

19

3

コアガイド利用者別活用方法 成人期医療機関の医師の場合

- ・ 成人診療科に求められること
- ・ 移行支援体制を構築するとき

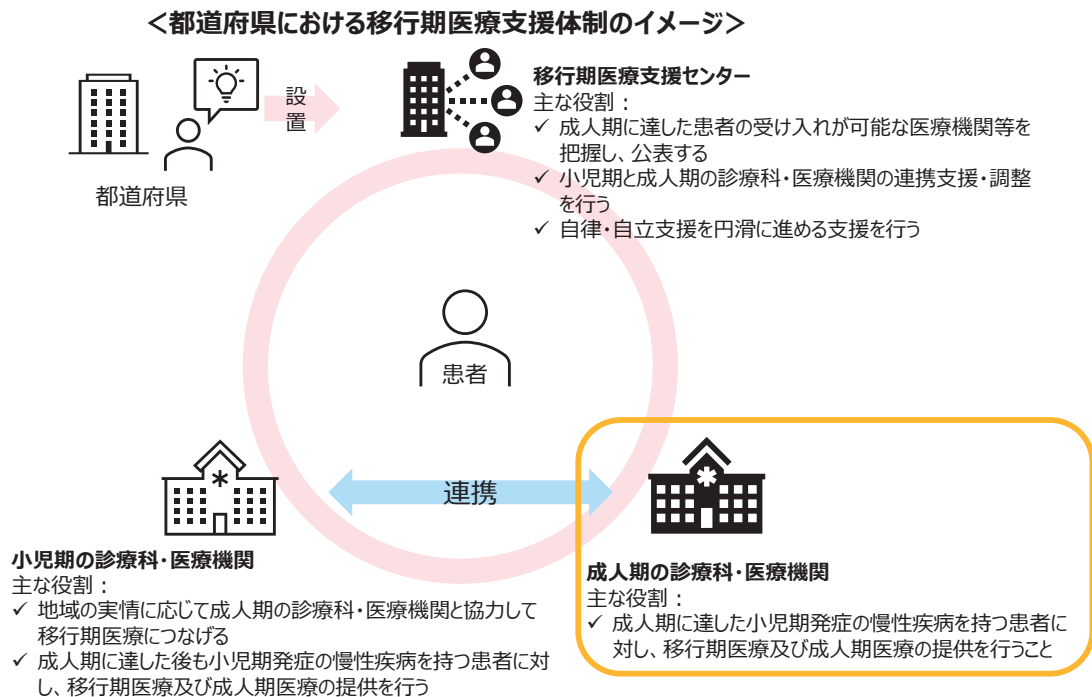
PwC

3-1-1. 成人診療科に求められること（役割）

- ・ 成人診療科の役割は、必要に応じて、成人期に達した小児慢性疾患の患者に対して移行期医療及び成人期医療の提供を行うことです。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.40～41

「地域における移行体制上の役割」をご確認ください。



PwC

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」²¹ p.40-41改訂

3-1-2. 成人診療科に求められること（体制構築）

- ・ 総合病院・大学病院における連携として、3種類の連携体制を整理しています。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

p.24～25

「総合病院・大学病院における体制構築」をご確認ください。

総合病院・大学病院における体制構築

小児科と成人診療科の施設内連携	複数診療科の施設内連携	在宅診療機関・クリニック等との連携
✓ 成人診療科側がほとんど診療したことのない疾患は、十分な準備が必要 ✓ 総合病院や大学病院の医師の異動は頻繁にあるため、小児科と成人診療科の責任者の間で、転科についての手順や転科の診療体制について、事前に確認する	✓ 小児科から核となる診療科に紹介し、その診療科から院内各科に紹介してもらう ✓ 必要に応じて小児科が協力する体制を築く ✓ 成人診療科は臓器別でわかれているため、患者の頻繁な受診が強いられる場合は、転科前に小児科医が患者・家族と疾患ごとの移行先を相談する ※小児科は、大学病院で受診を継続すべき疾患、開業医などにフォローしてもらうべき疾患をあらかじめ相談しておく	✓ 転科に伴い、すでに連携していた在宅診療機関やクリニック等との連携関係が崩れる恐れがある場合は、転科前の打ち合わせが必要である ✓ 家族やクリニック等と打ち合わせを実施する ✓ その際に、院内の地域連携部などのネットワークを十分に活用する

PwC

出典：「成人移行支援コアガイド（ver1.1）」²¹ p.24-25

3-2. 移行支援体制を構築するとき

- ・ 移行支援体制の構築における、移行先との話し合い等を実施します。
- ・ 詳細を知りたい方は成人移行支援コアガイドの

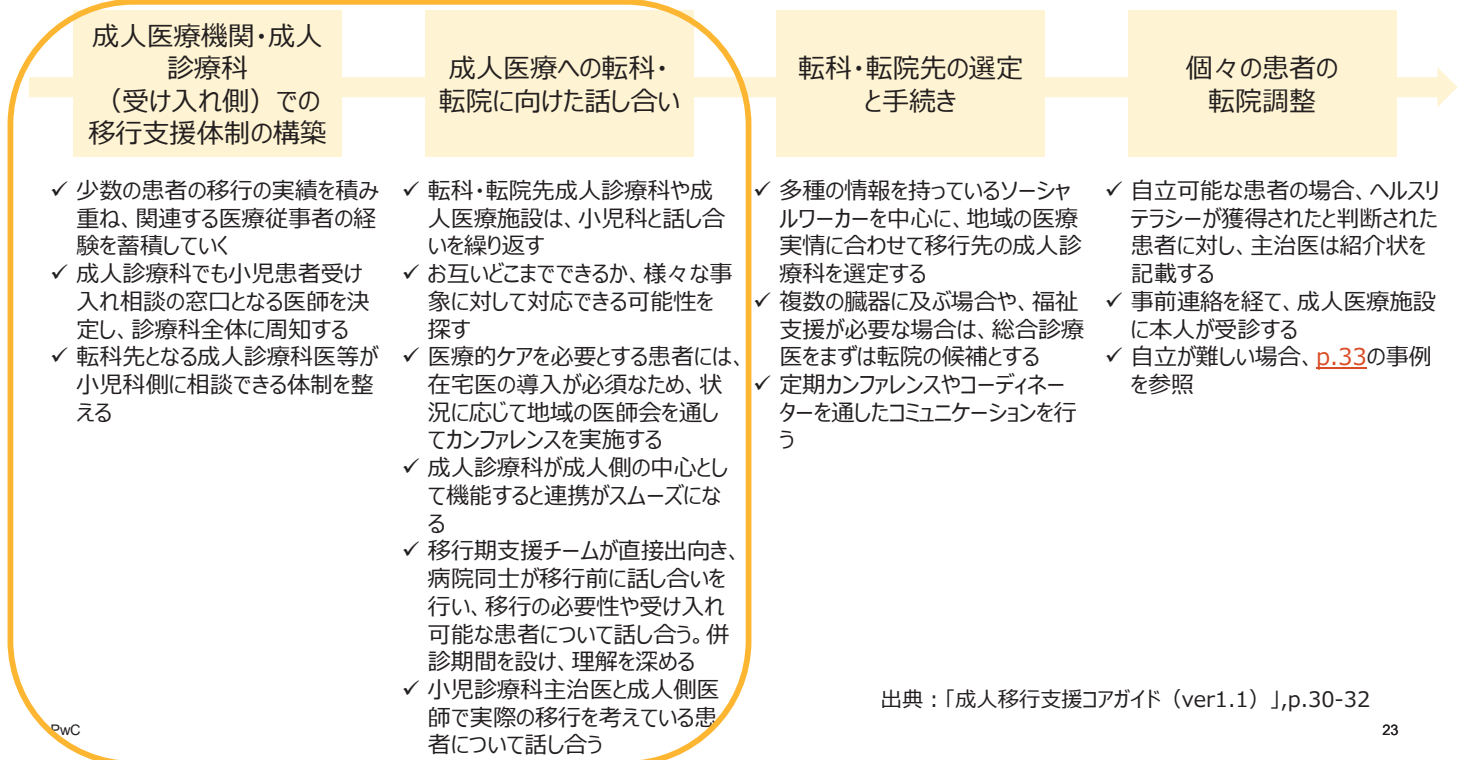
30

～

32

「成人診療科の移行支援体制の構築方法」をご確認ください。

成人医療機関に求められる体制構築における話し合いの実施



4

参考資料

- ・ 移行期医療支援における連携手法に関するポイント
- ・ 実際の移行事例

1. 移行期医療支援における連携手法に関するポイント

- 移行における、小児科から成人診療科へ連携する際の連携手法や連携内容について、複数の成人診療科医師にヒアリングを行い、その結果を連携する際の留意点として整理しています。

Q. 患者を受け入れる成人診療科側は、**医療情報/非医療情報**として、**小児科からどのような情報が提供されることが望ましい**ですか？

医療情報として把握している内容を全て提供いただくことが望ましいですが、病状に大きく影響しない非医療情報は、連携時に全て揃っている必要はありません。

ただ、移行とは、**紹介状を送ったり、1回の面談だけで移行できるものではありません**。複数回の連携を重ねて移行していくものなので、不明点があれば成人診療科側から小児科に問い合わせをすることがあります。まずは、小児科から**生命を維持するために必要な医療情報をいただき、不明点があり成人診療科から問い合わせをする際に、小児科に対応いただくことが重要**です。



成人診療科医師A

小児科から必要な情報をご提供いただけると助かります。

具体的な項目としては、以下の医療情報や非医療情報の提供が望ましいと考えています。

<医療情報>

- ・ 病名
- ・ 年齢
- ・ 名前
- ・ 住所
- ・ 電話番号
- ・ 病状の詳細（もともとどのような疾患か、現在の状態、検査結果情報等）
- ・ 治療方針や治療薬の内容
- ・ 医療デバイスの使用有無、医療デバイスの詳細（どのような機械か、どのサイズか等）
- ・ ADL（日常生活動作）にかかわる情報（どのような動きができるか等）

<非医療情報>

- ・ 保護者の移行に対する今後の動きに関する理解度（どこまで移行のプロセスが進んでいるか等）



成人診療科医師B

25

1. 移行期医療支援における連携手法に関するポイント

- 移行における、小児科から成人診療科へ連携する際の連携手法や連携内容について、複数の成人診療科医師にヒアリングを行い、その結果を連携する際の留意点として整理しています。

Q. 患者側に求める準備として、**小児期医療機関でどのような支援**が必要ですか？

小児医療機関では、自律・自立支援を実施していただきたいです。

ただ、患者や保護者が成人診療科医師と会話する際に、100%の情報を最初の段階から説明できることまでは求めておらず、**2～3回と診察や面談を重ねる中で、お互いのことがわかっていくことが望ましい**と考えています。慢性的な疾患であるため、ゆっくりと患者と医師が対等な関係を築いていくイメージです。

小児期医療機関が**アドバンス・ケア・プランニング（ACP：将来の医療やケアについて、本人や家族、医療チームと話し合いを行い、共有する取り組み）**として、患者本人や家族、医療チームと将来の医療やケアについて話し合う場を設けるなど、一緒に将来について考え、意思決定を支援する機会があることが望ましいです。



成人診療科医師A



成人診療科医師B

Q. どのような状態の場合、**小児期医療機関の伴走支援**が必要ですか。

また、受け入れ前～受け入れ後にあたり、小児期医療機関とは**どのような連携手法**が望ましいですか。

小児科と成人診療科が常に同程度の関与で伴走することは難しいため、疾患や患者に必要な支援に応じて、**小児科と成人診療科のどちらが主体となり、どちらかが相談に乗るという役割を明らかにする**と良いです。例えば、診療科が複数にわたる場合や病態が変動しやすい場合、本人や保護者が移行を十分に理解できていない場合などは小児科が主体、成人病である場合や産婦人科との連携が必要な場合などは成人診療科が主体となるケースがあります。

具体的な伴走の期間は、重症度やケア・サポートの仕方に合わせて変動します。

知的障害や精神障害、多重の診療科に関わる障害がある方の受け入れは難しい面もあります。この場合は、**小児科が主体**となり、今後患者が大人になるにつれて検査がしにくいなど、医療に限りが出てくることを説明しながら、**成人診療科は専門医の知見を活かして診る**というケースがあります。他にも、多職種で連携するために、**コーディネーターを中心に、小児科担当医と移行先の成人診療科の連携**を行い、移行医療が進んだ事例もあります。



成人診療科医師A



成人診療科医師B

4

参考資料

- ・ 移行期医療支援における連携手法に関するポイント
- ・ 実際の移行事例

PwC

27

1. 実際の移行事例

- ・ 実際の移行事例について、移行支援を実施している医療機関にヒアリングし、本資料のp.29～44にまとめました。
- ・ 実例を通じて移行期医療支援の詳細を知りたい方は、移行事例①～⑫をご確認ください。

各病院の成人移行支援の全体像 （移行支援における人員体制、連携体制、工夫点・強み）				+	各病院の移行事例 （各患者に提供した成人移行支援の内容と、その結果）		
● 亀田総合病院							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.29 ～30		事例①	医療的ケア児の院内移行	p.31	
● 東京大学医学部附属病院							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.32 ～33		事例②	神経患者（てんかんなど）への移行支援	p.34	
				事例③	血液腫瘍の患者への移行支援	p.35	
				事例④	循環器、プレコンセプションケアの患者への移行支援	p.36	
● 国立成育医療研究センター							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.37		事例⑤	ゴールデンハ症候群等の患者の院外移行	p.38	
				事例⑥	2q-症候群・てんかん・重度精神運動発達遅滞の患者の院外移行	p.39	
				事例⑦	若年性黄色肉芽腫・てんかんの患者の院外移行	p.39	
				事例⑧	先天性胆道拡張症の患者の院外移行	p.40	
				事例⑨	症候性てんかんの患者の院外移行	p.40	
● 東京都立小児総合医療センター							
全体像	病院情報、人員・連携体制、工夫点・強み	p.41 ～44		事例⑩	移行患者の自律・自立支援	p.45	
				事例⑪	移行患者の成人診療科転科支援	p.45	
				事例⑫	東京都移行期医療支援センター：移行患者の自律・自立支援	p.46	

2-1. 亀田総合病院：成人移行支援の全体像（1/2）

- ・ 地域基幹病院の位置づけのもと、医療的ケア児、発達障害、てんかんがある患者を抱えている
- ・ 総合内科が個別症例ごとに対応しており、患者・保護者に説明の上、近隣の医療機関等に紹介・移行を実施

病院情報 	移行支援の人員体制 
・ 所在地 : 千葉県鴨川市所在 ・ 診療科 : 35科 ・ 病床数 : 一般 865床 (うち開放病床 30床) / 精神 42床 ・ 総職員数 : 約3,700人	・ 専任ではなく、兼任で対応 ➢ 小児科の医師6名、後期研修医4名 ➢ 小児病棟の看護師15名 ➢ 小児専門のMSW2名

移行支援の連携体制 		
院内での連携体制	・ 入院の患者に対する連携体制 ➢ 入院について、まずは総合内科が管理を行い、移行先となる各診療科への振り分けを主に担当している。	他医療機関との連携体制 ・ 移行後も対応できる外来 ➢ 外来診療においては、同じグループ内のクリニックが家庭医診療科として独立しており、小児期からの訪問診療から、移行後の総合診療やプライマリーケアまで幅広く担当していることが強みである。 ・ 移行先との関係構築 ➢ 当院では医療的ケア児、発達障害、てんかんのある患者を抱えており、総合内科や神経内科、精神科に移行する。近隣の医療機関が少ないため、移行先が概ね固定されている。移行先が限られており、関係性が構築されているため、お互いに移行の流れを予測できている。 ➢ 主な移行先となる他院の医師には、研究会等でお会いする際に日頃の謝意を伝え、移行後のフィードバックを伺うなどして、良好な関係を構築している。

PwC

29

2-1. 亀田総合病院：成人移行支援の全体像（2/2）

工夫点・強み 		
・ バックベッド対応 ➢ 亀田ファミリークリニック館山の家庭医診療科に移行したケースでも、病床が確保できず患者が戻ってくる可能性を踏まえ、当院で病床を確保するよう調整している。	・ 移行が当たり前と認識される文化 ➢ 移行を当たり前とする文化が定着しており、15歳以降は小児病棟から他へ移行することが院内の基本方針となっており、保護者や本人にも同様に伝えている。共通認識のもと、移行における診療科間のコミュニケーションも円滑である。	・ 院内移行の窓口となる総合内科 ➢ 院内移行については、担当医が直接打診・調整せず、総合内科で一旦引き受けて移行先の振り分けを行う仕組みが整っている。

PwC

30

2-2. 事例①：医療的ケア児の院内移行



移行支援の事例



【事例①】 亀田総合病院 / 医療的ケア児の院内移行

移行についての事前説明

- ・ **患者への説明**
 - 患者には小児病棟を利用できるのは中学3年生までであり、その後の入院は総合内科病棟に移行することになる旨を約1年前から説明し、了承を得る。

移行先への打診・決定

- ・ **院内移行の対応**
 - 約1年前から院内の総合内科に打診し、担当医を決めてもらう。決定次第、担当医との個別会議を実施する。短時間の会議を2～3回設ける。
 - 入院が長期化する患者の場合（痰がすぐに詰まり誤嚥性肺炎を起こしてしまうなど）、看護師による申し送りも実施する。

患者への情報連携

- ・ **患者との顔合わせ**
 - 患者が風邪をこじらせて肺炎などで入院したときに、担当予定の医師と顔合わせの機会を設け、患者への引き継ぎを実施した。

PwC

31

3-1. 東京大学医学部附属病院：成人移行支援の全体像（1/2）

- ・ 大学病院として、各診療科への移行支援の交渉を常に実施しており、徐々に受け入れられるケースが増えている
- ・ 関係する診療科や関係機関をまとめた移行チームを各事例ごとに作成

病院情報

- ・ 所在地 : 東京都文京区
- ・ 診療科 : 約40科
- ・ 病床数 : 約1,200床
- ・ 総職員数 : 約4,300人

移行支援の人員体制



- ・ 専任ではなく、兼任で対応
 - 医師4名
 - 小児専門看護師、病棟看護師数名
 - ソーシャルワーカー1名

移行支援の連携体制



院内での連携体制

- ・ **移行期支援外来の設置**
 - 移行期支援外来を設置し、移行支援を実施している。外来を通さずに移行期に入る患者については、関係する各チームに情報共有を依頼し、移行の進捗状況について連携してもらっている。
- ・ **院内連携体制の構築**
 - 院内の成人診療科への打診・調整を繰り返したことで、成人診療科との協力体制ができた。

他医療機関との連携体制

- ・ **移行支援チーム編成における近隣医療機関との連携**
 - 移行を支援する際には、患者ごとに地域との連携を重視した移行支援体制を作っている。外部を巻き込んだ体制づくりをするなかで、二次救急病院に関する相談や協力の呼びかけなどを継続してきた結果、現在は周辺施設から移行連携に対する理解を得ている。

PwC

32

3-1. 東京大学医学部附属病院：成人移行支援の全体像（2/2）

工夫点・強み

- 小児患者の成人病棟への入院**
 - 小児科が主治医である15歳以上（小児慢性特定疾病医療支援を使用中の場合、20歳以上）の患者について、**入院する際の受け入れ先となる成人病棟**を病院として決めた。
 - 患者とその家族にとっては、成人病棟での経験が自律・自立や成人病棟でも診てもらえるという安心につながり、成人病棟のスタッフにとっては、小児期発症慢性疾患の患者対応が経験となり、**移行の足掛かり**となる。
 - 病院経営的な観点から、**小児医療加算の対象となる15歳未満（小児慢性特定疾病医療支援を使用中の場合、20歳未満）の患者を小児病棟に集約し、それ以上の年齢の患者は成人病棟で受け入れる方針を検討し、経営側の理解を得た。**
- 移行チームの編成**
 - 個別症例に合わせた患者個人の移行チームを編成**している。（p.29に具体例を記載）地域とのパイプを事前に作ることを心がけており、当院からの呼びかけによって、周辺の施設や地域の方々から理解いただいている。
 - さらに、**疾患ごとに成人診療科を含む医療提供体制検討チームを編成**している。チーム作りは大変だが、成人診療科の協力を得られる体制があれば、窓口もわかりやすく、相談しやすい。総合病院の強みである。
 - 移行期支援外来において、**ヘルスリテラシーの確立**を積極的に促している
- 成人診療科との調整**
 - 問題を細分化し、**臓器別に段階的に移行を依頼**することにより、成人診療科側が受け入れやすい環境を作っている。
 - 患者や家族が移行への不安を抱えている場合は、**一部の診療科から成功体験**を少しずつ重ねてもらい、最終的な完全移行を目指すように心がけている。
 - 院内での成人移行も多いことから、**成人診療科を含むチームでのカンファレンス**を積極的に開催している。

PwC

33

3-2. 事例②：神経患者（てんかんのある患者）への移行支援

移行支援の事例

【事例②】東京大学医学部附属病院：神経患者（てんかんのある患者）への移行支援

移行支援

- 患者と家族を中心としたチーム編成**
 - 患者ごとに移行のためのチーム編成**をしている。当院の地域医療連携室やソーシャルワーカーまたは小児科の主治医が院外に打診し、**地域とのパイプづくりを意識**したチームを編成する。神経患者の場合、在宅医療が関わることが多いため、在宅主診医等もチームに含めて事前にカンファレンスを実施しており、移行後の二次救急病院も事前に選定・調整している。
 - 複数の臓器にまたがり、成人期にも継続的な対応を要する疾患では、**予め院内の成人診療科と交渉し、疾患ごとの連携チームを編成**している。疾患ごとの体制を整えておくと、患者が変わっても必要情報を追加するだけで対応できるようになる。



▲地域とのつながりを重視した神経患者の移行のためのチーム作り

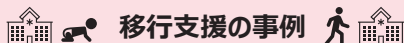
移行後

- 最終転科先の内訳**
 - てんかん患者の移行先としては、**専門病院・診療所が最も多く、院内の成人診療科、他院の成人診療科**がその次に多い。
- 社会保障制度への意識**
 - 障害年金書類は、これまでの経過と本人・家族の困りごとを把握している小児科主治医が記載してから、移行を進めている。

PwC

34

3-2. 事例③：血液・腫瘍の患者への移行支援



移行支援の事例

【事例③】東京大学医学部附属病院：血液・腫瘍疾患の患者への移行支援

成人診療科との交渉

・移行後に必要な支援

- 血液・腫瘍分野の小児がん経験者や非悪性疾患に対する造血細胞移植後の患者は、疾患の治療は終了した状態であるが、移行後も疾患の再発や合併症などのフォローアップが必要である。

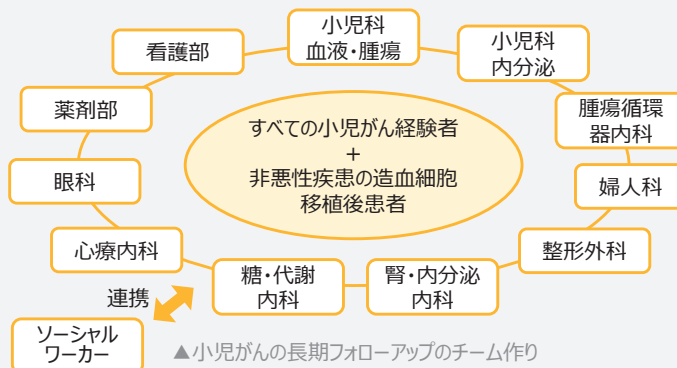
・院内成人診療科への調整・交渉

- 移行に向けた院内成人診療科への打診段階で、臓器ごとに分けて調整を行った。調整時には、院内の各診療科の医師と直接相談し、検討を重ねながらチーム編成への協力を得た。トップダウンの指示により協力が進んだケースもあった。
- 丁寧な調整が重要である。多角的な分野から依頼をし、徐々に協力を得られやすくなった。
- 成人診療科で扱った経験のない疾患に対し、対応が難しいと言われることもある。この場合、成人診療科の疾患理解を補うため、チームを編成した初期段階で、勉強会やカンファレンスを実施している。

移行のフォローアップチームの編成

・長期フォローアップのチーム作り

- 調整を重ねた結果、全体として密な連携体制が整い、各科で診療可能になった。
- 関係者間のコーディネートに関しては、小児血液・腫瘍科医が移行後も継続している。



3-2. 事例④：循環器の患者への移行支援、プレコンセプションケア



移行支援の事例

【事例④】東京大学医学部附属病院：循環器の患者への移行支援、プレコンセプションケア

産婦人科の介入の必要性

・産婦人科の紹介が必要な患者

- 心臓の手術後、長期の経過観察が必要な場合が多く、その間に妊娠・出産される方も多い。また移行の時期は、性を知っていく時期でもある。
- 妊娠・出産を具体的に考え始めたら、積極的に産婦人科と連携している。

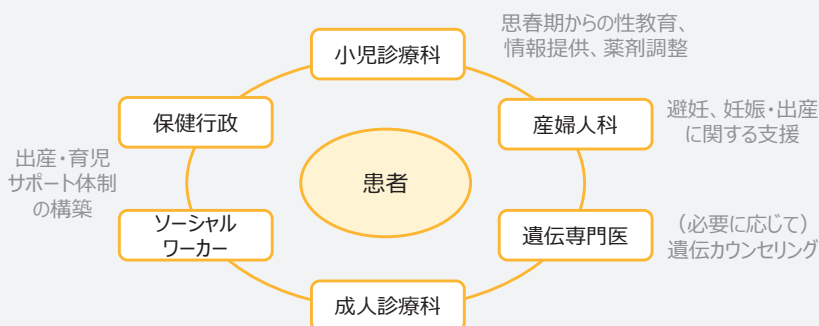
・移行期における性に関する説明の重要性

- 性に関する説明が不十分で、自身の病気が遺伝することを知らなかったケースや、妊娠を避ける必要のある疾患であることを知らなかった症例の報告は多い。
- 当院では、移行期になるとパートナーや拳児に関する話題を出し、妊娠に関する説明が必要と判断される場合には、適宜説明を行っている。

支援のためのチーム編成

・出産後にも配慮したプレコンセプションケア

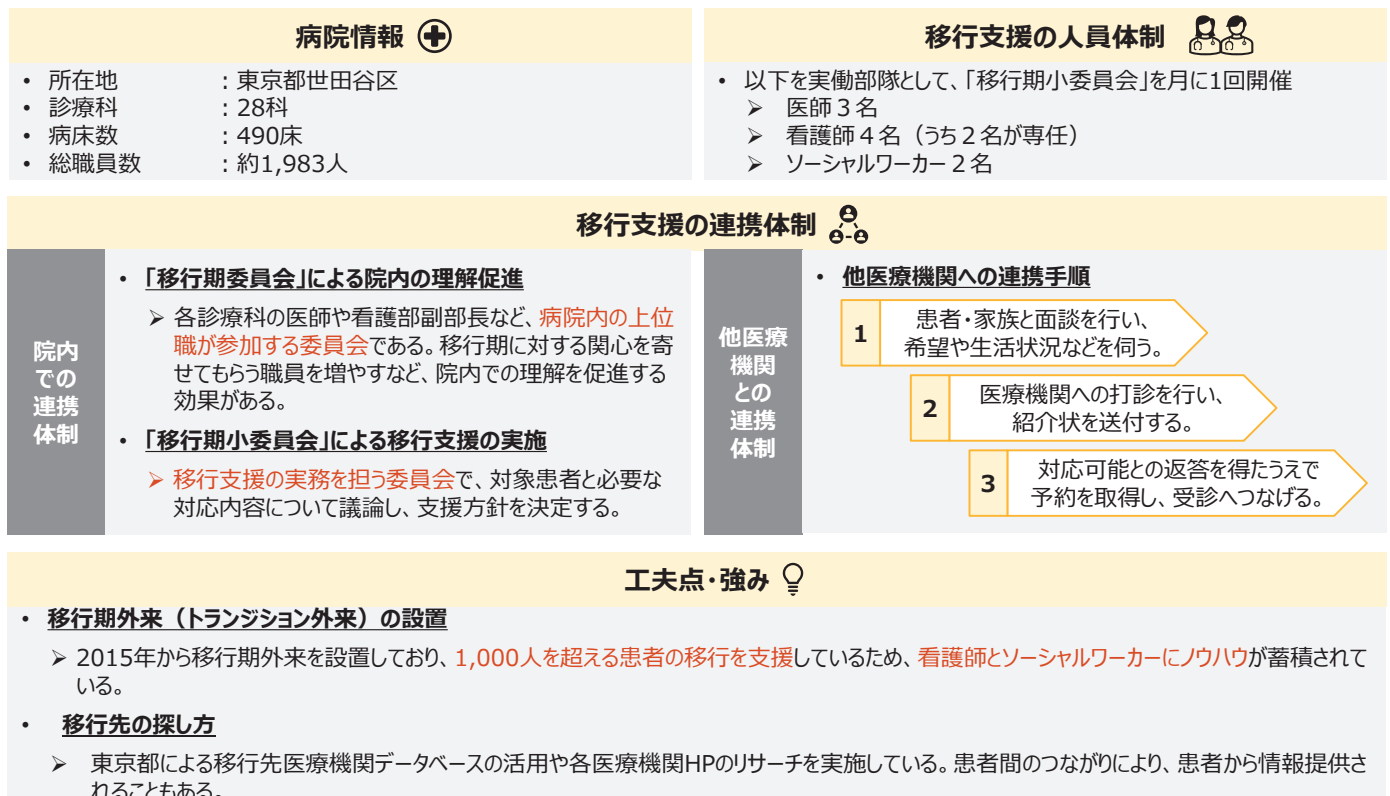
- 多職種連携によるプレコンセプションケアを進めている。理解力に配慮が必要な方も多いため、地域の関係機関も含めた支援が必要である。
- 妊娠は本人の意思によって選択できるべきだが、その判断を支えるための支援をどのように提供するかは、今後の課題である。



▲出産後にも配慮したプレコンセプションケアのチーム作り

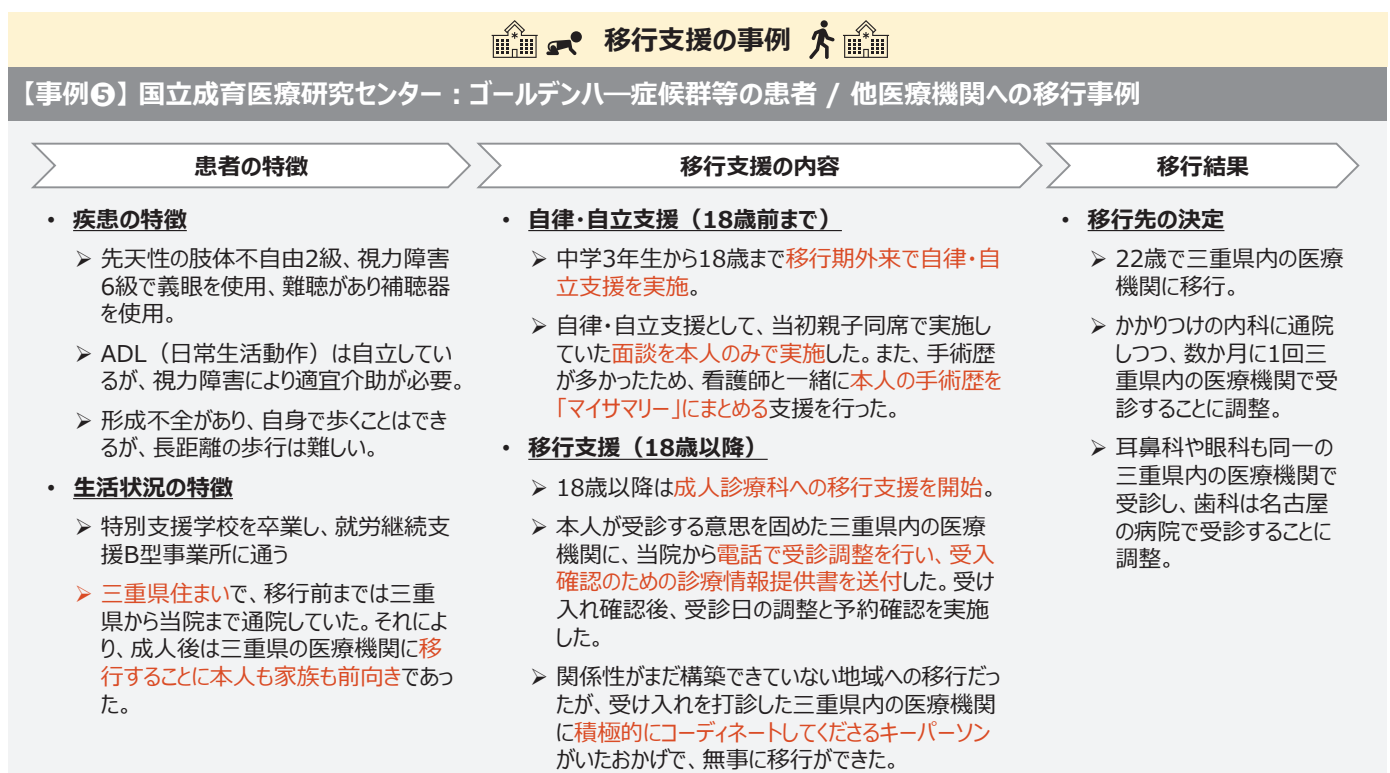
4-1. 国立成育医療研究センター：成人移行支援の全体像

- ・「移行期委員会」「移行期小委員会」により、病院の移行医療に関する協力体制や移行を検討する内部体制を築く
- ・初めに移行の希望や自立状況を確認し、ノウハウのある看護師やソーシャルワーカーを中心に移行先を検討する



37

4-2. 事例⑤：ゴールデンハー症候群等の患者



4-2. 事例⑥：2q-症候群等の患者 | 事例⑦：若年性黄色肉芽腫等の患者

移行支援の事例

【事例⑥】国立成育医療研究センター：2q-症候群・てんかん・重度精神運動発達遅滞等の患者の移行支援

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➢ 2q-症候群、てんかん、重度精神運動発達遅滞、両側滲出性中耳炎（チューブ留置）。 ➢ ADL（日常生活動作）はバギー使用。 ➢ 保護者が移行に積極的で、移行先の医療機関を保護者自身で調べていた	➢ 最初は患者・家族と面談して希望や生活状況を確認。その後、移行先の医療機関へ打診し、紹介状を送付。対応いただける場合は予約を取得し、患者に受診いただいた。	➢ 神経内科は成人移行に理解のある開業医に移行した。 ➢ 耳鼻科は保護者の要望から、総合病院の耳鼻科に移行した。 ➢ 移行先開業医が移行に理解があり、保護者も移行に積極的であったことでスムーズに移行できた。 ➢ 移行に理解のある移行先を見つけることも重要。

【事例⑦】国立成育医療研究センター：若年性黄色肉芽腫・てんかん等の患者への移行支援

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➢ 若年性黄色肉芽腫、てんかん、中枢性のう胞省、精神運動発達遅滞、胃瘻あり。 ➢ ADL（日常生活動作）はバギー使用。 ➢ 埼玉県住まいで、当院では4つの診療科（総合診療科、腫瘍科、神経内科、内分泌科）にかかっていた。	➢ 最初は患者・家族と面談して希望や生活状況を確認。その後、移行先の医療機関へ打診し、紹介状を送付。対応いただける場合は予約を取得し、患者に受診いただいた。 ➢ 若年性黄色肉芽腫が珍しい疾患であるため、移行先が見つかるか懸念があったが、家族の希望が強く、医療機関に相談したところ、受け入れてもらえた。	➢ すべての診療科（総診、腫瘍科、神経内科、内分泌科）について、埼玉県内の医療機関に移行した。 ➢ 主な診療科であった内分泌科の移行が決まったことを契機に、同一の埼玉県内の医療機関の他診療科にも受け入れてもらえるようになった。

39

4-2. 事例⑧：先天性胆道拡張症の患者 | 事例⑨：症候性てんかんの患者

移行支援の事例

【事例⑧】国立成育医療研究センター：先天性胆道拡張症の患者 / 他医療機関への移行事例

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➢ 先天性胆道拡張症。 ➢ 3歳の時に手術し、当院では年1回の外科外来の受診と、エコーや採血の検査を実施していた。 ➢ がんを発症しやすい疾患で、成人後も継続的な経過観察が必要。	➢ 18歳の時、移行期外来に訪問され、外科から成人医療機関への移行を依頼された。 ➢ 本人に病気や手術のことを理解しているかを確認した。本人が希望していた東京都内の医療機関の肝胆脾外科へ紹介状を送り、年1回のMRI等によるがんフォローを行う形で受診調整を行った。 ➢ 面談回数は1回のみであった。	➢ 東京都内の医療機関の消化器内科に移行した。 ➢ がんのフォローアップ検査については、同一の東京都内の医療機関の肝胆脾外科に移行した。

【事例⑨】国立成育医療研究センター：症候性てんかんの患者 / 他医療機関への移行事例

患者の特徴	移行支援の内容	移行結果
➢ 基礎疾患として症候性てんかんがあり、内服治療を継続している。軽度の知的障害。 ➢ 21歳の時、移行先の病院について、保護者と神経内科医が相談し検討していた。	➢ 移行期外来で2回面談を実施し、1回目に移行の概要と自立状況についてアセスメントを実施した。 ➢ 保護者からの提案のあった病院はてんかんに対応していなかったため、2番目の候補の大学病院に打診し、受け入れてもらった。	➢ 大学病院の神経内科に移行した。

5-1. 東京都立小児総合医療センター:成人移行支援の全体像(1/2)

- ・ 15歳を目途に年齢に合わせた自律・自立支援を実施
- ・ 移行後も定期的なフォローアップを実施し、心理的な安定と治療の継続性が保たれていることを確認

病院情報	移行支援の人員体制
・ 所在地 : 東京都府中市 ・ 診療科 : 39科 ・ 病床数 : 入院561床 ・ 総職員数 : 約1,348人 ※東京都移行期医療支援センターを設置	・ 専任ではなく、兼任で対応 ➢ 医師1人（移行支援委員会参加メンバー 7名） ➢ 看護師3人（移行コーディネーター・糖尿病療養指導士・皮膚排泄ケア認定看護師）他、外来看護師数名 ➢ 医療連携、薬剤科、MSW

移行支援の連携体制

院内での連携体制	他医療機関との連携体制
・ 移行期医療支援センターとしての相談窓口の設置 ➢ ホームページ上の電子申請フォーム、電話、面談等を通じ相談内容を確認し、必要に応じて医療機関への相談・連携またはコーディネーターが直接回答を行っている。 ➢ 対応した相談内容は東京都との共通の記録表に記録し、定期的に相談状況を報告している。 ・ 院内での移行支援委員会の実施 ➢ 院内に移行支援委員会を設置し、偶数月は小児総合のみ、奇数月はカウンターパートである多摩総合医療センターや神経病院も参加した3病院合同移行支援委員会を開催している。	・ 移行期医療支援センターの各種協議会の参加によるネットワーク構築 ➢ 各種協議会（推進会議、ネットワーク連絡会、東京都難病医療連絡協議会、全国移行期医療支援センター連絡会、コーディネーター連絡会など）に参加。 ➢ 「ネットワーク連絡会」（年2回開催）を実施している。ネットワーク構築を目的にしており、当初は小児慢性特定疾病患者の受診が多いと想定される7病院からスタートしたが、現在は段階的に参加病院を増やし、大学病院や総合病院13病院、都の福祉局、センターが参加している。ネットワーク連絡会では、移行期医療支援センター事業の運営に関する相談や意見交換、各病院における成人移行支援の実施状況や困難事例の共有と対応策検討などを行っている。

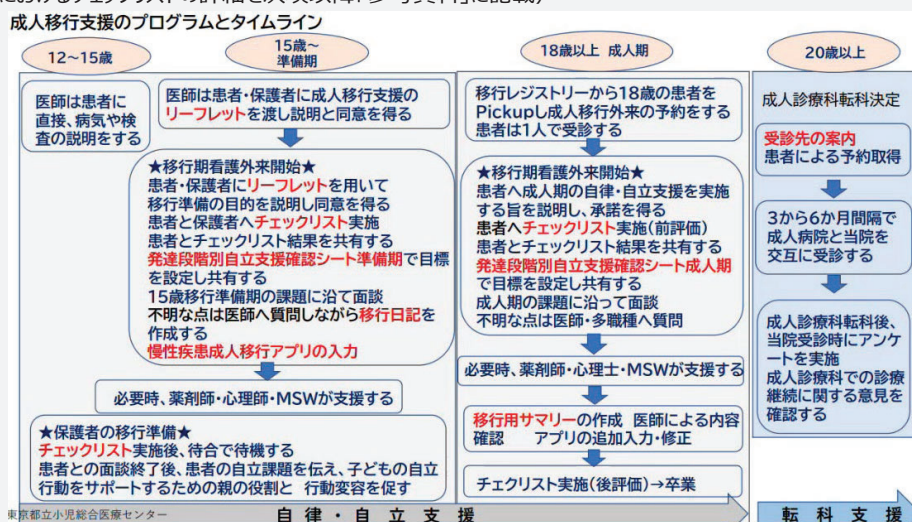
PwC

41

5-1. 東京都立小児総合医療センター:成人移行支援の全体像(2/2)

工夫点・強み

- ・ **東京都立小児総合医療センター 成長段階に沿った成人移行支援のプログラム**
 - 患者が15歳になった頃を目途に自律・自立支援を開始する
 - 成人移行外来では、リーフレット（p.47に記載）を用いて移行準備の目的など移行ポリシーを患者・保護者に説明し、同意を得る。その後、以下のように、準備期と成人期の2段階に分け、成長段階に沿って患者の自立行動をサポートし、20歳前後には成人診療科転科への支援を実施する。（タイムラインにおけるチェックリストの詳細は次項以降「参考資料」に記載）



出典：東京都立小児総合医療センターホームページ「成人移行支援について」(<https://www.tmhp.jp/shouni/outpatient/transit-care.html>)

PwC

42

「成人移行チェックリスト（循環器）」

成人移行チェックリスト(循環器)		名前()	記入日()				
		チェック項目		はい	ある程度	いいえ	該当なし
病気にについての知識	1	自分の病名を知っていますか					
	2	現在受けている治療がわかりますか					
服薬内容	3	薬の効果を知っていますか					
	4	薬の副作用を知っていますか					
体調不良時の対応	5	受診しなければならない症状を知っていますか					
	6	自宅での応急処置の内容を知っていますか					
思春期・青年期の健康管理	7	妊娠・出産について医療スタッフと話したことがありますか					
診療情報の管理	8	必要な書類の記載を主治医に依頼できますか					
	9	自分の医療記録を管理していますか					
医療者とのコミュニケーション	10	診察時に自分で話すことができますか					
	11	医療スタッフからの質問に答えることができますか					
自立した受診・セルフケア行動	12	自分で外来の予約を取りますか					
	13	おくすり手帳を自分で管理していますか					
	14	病院までの交通手段がわかりますか					
	15	病気のことを周囲の人に話せますか					
移行の準備	16	薬を自分で用意して飲んでいますか					
	17	成人の病院への転科を主治医と話したことはありますか					
各科独自項目	18	自分の病気の状態がわかりますか					
	19	検査結果について重要な項目と意味がわかりますか					
	20	今まで受けた手術やカテーテル治療の内容がわかりますか					
	21	検査の必要性、検査結果を病気に関連させ説明できる					
	22	自分の病気の今後の経過や治療方針がわかりますか					
	23	感染性心内膜炎の予防の必要性と方法を知っていますか					
	24	食事・運動など生活について医師に相談したことがありますか					
	25	医療費の助成制度について医師に相談したことがありますか					
	26	自分で質問したり医師の質問に答えることができますか					

「発達段階別自立支援確認シート（15歳準備期）」

発達段階別自立支援確認シート 15歳準備期		
年齢		準備期
対象者	移行支援プログラム 6つの領域	発達課題：人間としての生き方を踏まえ自己を見つめ向上を図るなど自己の在り方に関する思考 社会の一員として自立した生活を営む力の育成
本人	自己支持（セルフアドボカシー）	正座な病名、病歴が言える 自分にとって具体的な治療内容を理解している 検査の必要性、検査結果を病気に関連させ説明できる 薬の効果・副作用がわかる 受診しなければいけない症状がわかる 自分の病気にについて質問したり、医療者と話すことができる 内服薬の自己管理ができる なぜ通院が必要か説明できる 病院まで一人で来院できる 必要に応じて受診行動がとれる 受診日を医療者と相談して決定できる 検査データや診療情報などを自分で管理できる 成人になっても受診が必要な事がわかる 薬付、会計が一人でできる 学校などの必要な書類を把握できる
	自立した医療行動	
	心理的支援	自分の病気のことを必要時に協力してもらえるよう友人、教師などへ説明できる 周囲に協力してもらいたいことが言える 宿泊行事の前などにどんな準備が必要か考え周囲に相談できる 学校生活の中で健康行動の工夫ができる 食事や運動が病気とどう関係しているか知っている クイズ・ゲームなど游戏中でできることを探す 日常生活の注意点を理解し日常生活を送ることができる
	健康とライフスタイル	
	教育的・職業的計画	将来の夢、職業に就くためには自分の病気をコントロールする必要性を理解する 思春期には男子では射精、女子では月経があり妊娠が可能となることを理解する 自分の病気と性・生殖機能について正しい情報を得ることができる
	性的健康	

「保護者用チェックリスト」

		チェック項目	はい	ある程度	いいえ	該当なし
医療・健康情報ニーズの把握と健康教育	1	子どもの病気にについて認識や知識を確認したことがある				
	2	子どもが受けた治療を伝えたことがある				
	3	治療に関する話をしたことがある				
	4	子どもが病状、治療健康についての記録(手術・検査の年月日、治療、処方)をつけるよう手助けしている。				
セルフケア能力 自立した受療行動の育成	5	子どもと健康保険・社会保障(助成制度)と自己負担額について話したことがある				
	6	服薬管理やケアは子ども自身が行い、家族は見守っている				
	7	体調不良時の自宅での対処、受診、相談が必要なタイミングを伝えることができる				
	8	子ども自身で次回受診日を決定し、受診予約している				
意欲・動機・能力を高める生活、活動の育成	9	子ども一人で医師からの受診結果報告を受けている				
	10	薬の受け取りや医療用品の注文は、子ども本人ができるよう手助けしている				
医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成	11	病気に関連したことなど家族で話し合うことができる				
	12	子どもは医師からの説明をよく理解している				
	13	新たな選択肢が必要となった時、子どもが十分に考えや気持ちを表現できる 手助けしている又、意見が異なった時は話し合いができている				
保護者の移行準備	14	子どもの将来や生活について、患者本人が家族及び医師・看護師、または 他の医療者(栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等)と話しをしている				
	15	小児病院を卒業し、成人病院へ転院することを受け止めている				

「発達段階別自立支援確認シート（成人期）」

年齢	成人期(準備期が終了した患者で18歳以上)
対象者	移行支援プログラム 6つの領域
本人	自己支持（セルフアドボカシー）
	自己支持（セルフアドボカシー）
	自立した医療行動
	心理的支援
	健康とライフスタイル
	教育的・職業的計画
性的健康	性的健康
	性的健康

5-2. 事例⑩：自律・自立支援 | 事例⑪：成人診療科転科支援

移行支援の事例

【事例⑩】東京都立小児総合医療センター：移行患者の自律・自立支援

・ヘルスリテラシー及びセルフアドボカシーの獲得支援

- 患者は病名や症状、治療、検査内容、合併症、生活上の注意点などを「移行日記」へ記載する。不明点は主治医へ確認し、新しく得た情報を看護師へ説明しながらアドバイスを受けてセルフアドボカシーの獲得につなげる。又、日常生活面での注意点や対処方法を看護師に相談しながらヘルスリテラシーを獲得していく。
- 完成した移行日記は「慢性疾患成人移行アプリ」へ入力し、主治医の確認を受けて、成人医療機関への移行用サマリーとして活用するほか緊急時、災害時にも活用できる。
- 15歳からと18歳からに分けてサマリーの作成を実施しており、18歳からの場合は、成人期のライフスタイルに合わせた支援（妊娠・出産、たばこ、お酒など）を組み込んでいる。



▲慢性疾患成人移行アプリ

【事例⑪】東京都立小児総合医療センター：移行患者の成人診療科転科支援

・成人診療への転科に向けた支援

- 患者本人が20歳前後で病状や気持ちが安定してきた段階で、主治医と移行先について相談してもらう。移行先が決まらない場合には、成人移行支援外来が病院の選定を支援する。
- 転科後も受診間隔に合わせて、当院と転科先医療機関との交互受診を行い、心理的な安定と治療の継続性が保たれていることを確認したうえで、支援を終了する。

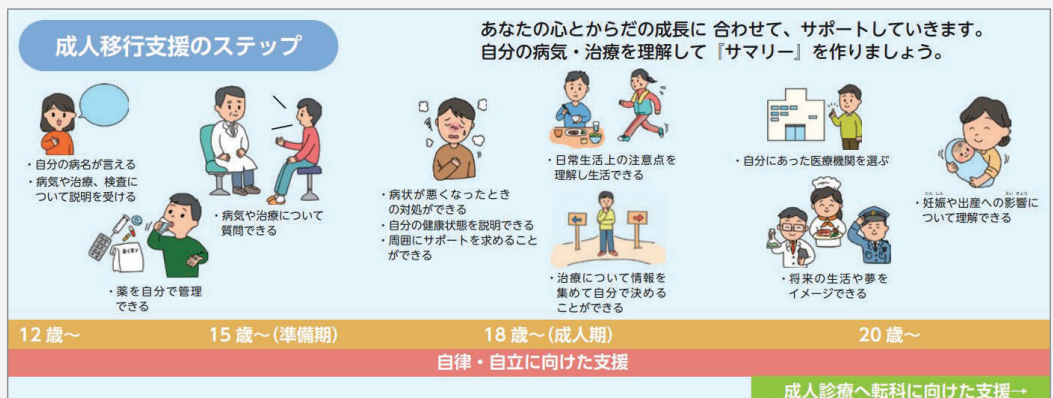
5-2. 事例⑫：移行患者の自律・自立支援

移行支援の事例

【事例⑫】東京都移行期医療支援センター：移行患者の自律・自立支援

・リーフレットの配布・説明

- 「大人になっていくあなたへ」というリーフレットを配布している。リーフレットには成人移行支援のステップが示されており、15歳までにセルフアドボカシーやセルフケアを身につけること、成人期に向けてヘルスリテラシーを高めていくことなど、段階別の支援内容が記載されている。
- リーフレットに示された内容を実践できることを目標として、どのように取り組めばよいのかを電話で説明している。2025年からは、電話だけでなく、対面での面談も開始している。「慢性疾患成人移行アプリ」を活用して、移行サマリーを作成することを勧めている。



Thank you

② 都道府県向けツール

移行期医療支援体制整備の推進にかかる 調査研究

移行期医療支援センター設置のための 事例集・調査手引き

PwCコンサルティング合同会社
令和8年3月

はじめに

- 「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」において、各都道府県は移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）を1つ以上確保することとされています。移行期医療支援センターは、各都道府県の地域の実情に応じて、医療機関等への設置が想定されており、実施内容も多岐にわたっています。
- 本事例集では、令和7年度11月時点で、12の都道府県に設置されている移行期医療支援センターとセンターを設置していない都道府県の医療機関にヒアリングを実施し、**移行期医療支援の実施内容**について記載しております。都道府県の皆様には、移行期医療支援センターの設置有無に関わらず、本事例集をご覧ください、**移行期医療支援センターの具体的な実施内容をご認識いただきたい**と考えております。
- また、**保護者やご本人の移行期医療に関するニーズを把握する調査票**を作成しております。**各都道府県にて移行期医療支援の必要性を整理**いただき、移行等でお困りの方に対するより良い支援が広がっていくことを期待しております。
- なお、本事例集の作成に当たり、各都道府県のご担当者様、移行期医療支援センターの方々から多大なるご協力をいただきました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

令和8年3月

令和7年度難病等制度推進事業

「移行期医療支援体制整備の推進にかかる調査研究」

PwCコンサルティング合同会社

目次

1. 事例集	
① 全国の移行期医療支援センターの概要	04
➤ ヒアリング先の基本情報	05
➤ 移行期医療支援としての実施内容	07
② 各都道府県における移行期医療支援センターの事例	09
③ 移行期医療支援センターがない都道府県での移行期医療支援の実施内容	58
2. 移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査の手引き	63
① 手引きの目的	64
② モデル調査概要・調査分析	65
③ クロス集計方法	76
④ 鑑文	81
3. 付録	82
① 移行期医療支援を周知するリーフレット	83
② 移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き	84

1

事例集

- ① 全国の移行期医療支援センターの概要
- ② 各都道府県における移行期医療支援センターの事例
- ③ 移行期医療支援センターがない都道府県での移行期医療支援の実施内容

①全国の移行期医療支援センターの概要

ヒアリング先の基本情報（1/2）

- デスクトップリサーチ、ヒアリング調査を実施し、ヒアリング先の基本情報を整理しています。

センターがある	#	地域	該当ページ	人口(万人、令和6年)※1	15歳未満の人口(万人、令和6年)※1	小児児童人数(人、令和6年)※2	病院数(箇所、令和6年)※3	こども病院
	1	北海道	p.9～	504	50	4,261	524	○
	2	宮城県	p.13～	225	24	2,563	134	○
	3	千葉県	p.17～	625	69	4,500	288	○
	4	埼玉県	p.21～	733	81	7,046	339	○
	5	東京都	p.25～	1,418	149	6,341	633	○
	6	神奈川県	p.31～	923	101	6,952	332	○
	7	静岡県	p.35～	353	39	2,382	170	○
	8	長野県	p.39～	199	22	1,807	120	○
	9	大阪府	p.43～	876	97	8,067	501	○
	10	滋賀県	p.47～	140	18	1,617	58	○
	11	京都府	p.51～	252	27	2,452	160	
	12	兵庫県	p.55～	534	62	4,249	341	○
ない	1	愛媛県	p.59～	128	14	1,090	134	

※1 出典：総務省「令和6（2024）年人口推計10月1日現在」
※2 出典：「令和6年度難病等制度推進事業小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」自治体向け調査
※3 病院」の定義：医師又は歯科医師が医業又は歯科医業を行う場所であって、患者20人以上の入院施設を有するもの
出典：厚生労働省「令和6（2024）年医療施設（動態）調査」

5

①全国の移行期医療支援センターの概要

ヒアリング先の基本情報（2/2）

- デスクトップリサーチ、ヒアリング調査を実施し、ヒアリング先の基本情報を整理しています。

センターがある	#	地域	地域の特徴（医療圏の特徴等）
	1	北海道	北海道は6つの三次医療圏と21の二次医療圏からなり医科大学が3か所ある。医師はその所在地や中核市に集中している。北海道は総面積が広く医師少数区域が辺縁に位置していることから医師や患者の移動に制約が生じてしまう。各医療機関が広い範囲でのカバーを行っている。
	2	宮城県	宮城県は4つの医療圏を有し、その中でも政令指定都市の仙台市を含めた仙台医療圏に人口、医療施設ともに集中している。その他の地域にはそれぞれ中核的な病院が存在する（特に小児）。仙台医療圏以外は少子化傾向がより強くみられる。
	3	千葉県	県内に都市部と過疎地域があり、二次医療圏ごとでも医療機関の数や人口、地域性が大きく異なり、地域・医療課題が様々である。県内にある小児専門病院と成人科を有する総合病院で移行期医療提供に対するスキームが異なり、転院調整が難しいことがある。
	4	埼玉県	埼玉県南部には医療機関（小児科、成人科ともに）が集中しており県北部は少ない。通常、患者さんはかかりつけ医から二次医療圏内の基幹施設へ紹介され、必要に応じて三次医療機関へ紹介される。小児の三次医療機関は、県内に2か所しかない。
	5	東京都	23区には大学病院・総合病院・クリニックなどの医療機関が多いが、東京西部（多摩地区）には人口に比して若年層に対応する在宅診療医が少ない。救急搬送時、特定の病院が対応するのではなく、毎回対応可能な病院を探す。
	6	神奈川県	神奈川県内には、難病医療連携拠点病院（4大学）及び難病医療支援病院（29施設）があり、医療機関は県央から県東に多く、県西は少ない状況にある。東京都などの隣接している他府県の医療機関を利用しやすい交通の便利さがある。
	7	静岡県	静岡県は西部、中部、東部とわかれており、小児の3次施設は静岡県立こども病院（中部）であり、移行において地域へ紹介していく際に西部、東部地域との連携がややとりにくい。
	8	長野県	小児の三次医療は長野県立こども病院と信州大学医学部附属病院に集約化しているが、成人医療は山で区切られた4地域で専門性や医療連携に独自性があり、診療科移行の障壁となっている。
	9	大阪府	人口対病院数は全国平均より少なく、診療所は多い。府内2次医療圏は8圏あるものの、府域全体の面積は1905km ² と全国2番目に狭く、出生数は全国と同様減少傾向。小児医療について、外来医療は大阪市医療圏への流入が多く、入院医療は豊能、泉州、大阪市医療圏は流入が多い。
	10	滋賀県	医療圏域は7つ、遠隔地域もある。医療機関数には地域差があり、地域により高齢者、子どもの数の偏りがある
	11	京都府	京都府は南北に長い。京都市内には大学病院が2つあり、高度な医療を提供できる環境は市内に集中しているため、遠方の自宅から通院される方が多い。子どもの人数は少子化の影響を受け年々減少の方向である。
	12	兵庫県	兵庫県は日本海と瀬戸内海に面している。南部に医療機関が集中しており、日本海側は過疎地域として医療不足がある。
ない	1	愛媛県	愛媛県は、四国の北西側に位置し、東予・中予・南予に分かれ、中予の人口が最も多い

①全国の移行期医療支援センターの概要

移行期医療支援としての実施内容（1/2）

- 医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制を検討するために、各都道府県における移行期医療支援としての実施内容を整理しています。

#	地域	委託先医療機関 種類	委託先名及び設置場所	設置時期	コーディネーター専任	センターとして 医療機関への 紹介実施	自律・自立 支援
1	北海道	大学病院等	独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター	令和5年8月	○		○
2	宮城県	こども病院 (小児専門病院)	宮城県立こども病院	令和6年9月			○
3	千葉県	大学病院等	千葉大学医学部附属病院	令和元年10月		○	○
4	埼玉県	こども病院 (小児専門病院)	埼玉県立小児医療センター	平成31年4月	○	○	○
5	東京都	こども病院 (小児専門病院)	東京都立小児総合医療センター	令和3年2月		○	○
6	神奈川県	その他	委託先：独立行政法人国立病院機構 箱根病院 設置：かながわ県民センター	令和2年4月	○	○	○
7	静岡県	こども病院 (小児専門病院)	静岡県立こども病院	令和2年4月		○	○
8	長野県	大学病院等	信州大学医学部附属病院	令和2年10月			○
9	大阪府	こども病院 (小児専門病院)	大阪母子医療センター	平成31年4月	○	○	○
10	滋賀県	大学病院等	滋賀医科大学医学部附属病院	令和6年4月			○
11	京都府	大学病院等	京都府立医科大学附属病院	令和7年4月	○	○	○
12	兵庫県	大学病院等	神戸大学医学部附属病院	令和4年5月		○	○
1	愛媛県	-	-	令和3年1月			○

7

①全国の移行期医療支援センターの概要

移行期医療支援としての実施内容（2/2）

- 医療資源の地域差を踏まえた移行期医療支援体制を検討するために、各都道府県における移行期医療支援としての実施内容を整理しています。

#	地域	協議会	相談支援	広報啓発	研修	医療機関への 調査・ リスト作成	医療機関との 連携	医療的ケア児等 支援センターとの 連携	センター設 置の効果
1	北海道		○	○	○	○	○		○
2	宮城県	○	○	○	○		○	○	○
3	千葉県	○	○	○	○		○	○	○
4	埼玉県		○	○	○	○	○	○	○
5	東京都	○	○	○	○	○	○	○	○
6	神奈川県	○	○	○	○	○	○	○	○
7	静岡県	○	○	○	○	○	○	○	○
8	長野県	○	○	○	○		○	○	○
9	大阪府	○	○	○	○	○	○	○	○
10	滋賀県	○	○	○	○	○			○
11	京都府	○	○	○	○	○	○		○
12	兵庫県	○	○	○	○	○	○	○	○
1	愛媛県		○	○	○		○	○	-

北海道移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等



北海道移行期医療支援センター外観

自治体の基本情報	
人口	504万人
15歳未満の人口	50万人
小慢児童人数	4,261人
病院数（令和6年）	524病院
こども病院有無	有り
協議会有無	無し

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：他院患者についてはかかりつけ医、担当医からの情報により対象となり得る医療機関の紹介や連携調整を行っているが、センターとして直接他医療機関へ仲介は行っていない
- ・ **自律・自立支援**：外来にて困りごとを聞いたり、保護者と面談を実施してプランを立て、本人も含めてプランを実施している
- ・ **小児科と成人診療科のある病院にセンターが設置される強み**：小児科と成人診療科が同じ病院であるため、医師同士の連携は取りやすい

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：国立病院機構 北海道医療センター内
- ・ **設置時期**：令和5年8月
- ・ **センターの人員体制**
 - センター長：医師1名、コーディネーター：看護師1名
 - 上記の内専任：コーディネーター1名

9

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（北海道）

背景

- ・ 北海道より移行期医療支援体制整備事業として委託を受け、令和5年8月1日より北海道医療センター内に移行期医療支援センターを設立した

地域の特徴

- ・ 北海道は6つの三次医療圏と21の二次医療圏からなり、医育大学が3か所ある。医師はその所在地や中核市に集中している。北海道は総面積が広く、医師少数区域が辺縁に位置していることから、医師や患者の移動に制約が生じてしまう。各医療機関が広い範囲でのカバーを行っている

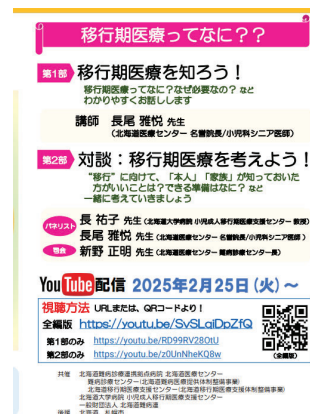
業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 小児診療科、成人診療科にアンケート協力してもらい、移行期医療に関する情報提供をしていただいた
 - 今後は、各医療機関に直接訪問し、どのような協力を得られるのか、どのような患者なら診てもらえるかの情報を集める
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 直接センターで連携している医療機関は現時点では約12医療機関程で、Webミーティング、医療機関への直接訪問によるミーティング、メールでの情報交換などを実施している
 - 直接センターで連携している医療機関のほかにも、難病の協議会に参加した際や、他医療圏の地域連携室に訪問した際に、移行期医療支援センターの事業を紹介したり、医療機関の相談事を受け付けたりしている。このような繋がりを作ることで、その後連絡いただくこともある
 - 最近は辺縁にも伺っており、小慢の患者は少なく移行期医療の知識は少ない地域でも、訪問をして紹介している
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 移行期医療支援センターには重症心身障害の方の病棟があり、バックベットの登録をしていただくよう案内をしている。重症心身障害の病棟の会議ではどのような患者がレスパイトを希望しているか、バックベットを待っているか等の情報を調整している
 - 小児慢性特定疾病児童等自立支援センター「アルモニ」とは不定期で合同カンファレンスを行い、一緒に移行期医療支援に関する事例検討を実施している

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（北海道）

業務内容

- 相談支援
 - 電話、メールを利用して医療機関、関係機関、患者及び家族からの相談を受け付けている
 - センターの存在が知られていないため、相談件数は年間10件程度。相談の多くは患者の家族からで、医療機関からはセンターの実施内容について聞かれる
 - センターが相談支援を行っていることが認知されていないため、啓発を行っている
- 自律・自立支援
 - 当院内の小児科外来に出向いて、成人診療科に移行が必要な患者に関わっている。特に、自立できていない子どもが多く、親も子離れできていない。親と面談し、一緒に次の目標を立て、本人も含めてプランを実施している
- 協議会の実施
 - 移行期医療支援として主催する協議会は実施していない
 - 各圏域の難病対策協議会にコーディネーターと一緒に参加し、移行期医療の問題点の共有や事業報告を実施している
- 周知
 - 難病診療体制整備事業に関連した協議会に参加し、移行期医療の事業報告を行ったり、各医療機関、関係機関へ出向いて事業内容を説明したりしている
- 移行期医療支援に関する研修
 - 移行期医療支援センター主催での研修会は実施していないが、難病事業との共催で移行期医療をテーマとした研修会、講演会の開催を行っている。令和7年「RDD(Rare Disease Day、世界希少・難治性疾患の日) 2025 in北海道」で「移行期医療ってなに??」と題してYouTubeで配信を行っている
(<https://www.youtube.com/watch?v=SvSLqiDpZfQ>)



「RDD2025in北海道」のチラシ

11

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（北海道）

課題

- 業務内容の課題
 - 移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる。以下が主な課題となる
 - 他医療機関の移行支援状況の把握
 - 成人年齢になった重症心身障害者のバックベッド問題（難治性てんかん）
 - 小児診療科と成人診療科の連携体制
- 支援における課題
 - センター自体に支援に必要な情報（特に連携できる成人診療科の情報）が不足している。過去に、成人診療科へアンケートを実施したが、回答率は少なく、協力可能な病院が少なかった。今後、連携機関を把握するため、再度調査を実施する予定
 - センター自体が自律・自立支援に多く関わっていないため、医療機関から自律・自立支援をやりたいと相談を受けた際に、提供できる情報がない。今後は、院内での自律・自立支援を増やしたり、他センターの好事例となる情報を提供したりする
- 連携体制における課題
 - 各機関との連携体制が整っていない。どのように連携が望ましいか不明確なため、北海道内で各機関との顔の見える連携体制を構築したい
 - 北海道内全体に対して、コーディネーターが1名なため、連携が難しい部分もある。北海道は広域にわたるため、仲介的な立場として対応可能な範囲には限りがある
- 支援体制における課題
 - 各医療機関が支援を実施できるように、支援に係る資材提供を充実化させたい
- 支援しようとしたができなかった例
 - 自律・自立支援について、十分に実施できていない。院外の場合は直接介入できないが、自律・自立支援が必要であることを周知していきたい。まずは、院内での自律・自立支援を進めたいが、コーディネーター1名であることや、自律・自立支援をできる看護師などを配置できていないという現状がある。コーディネーター1名が全ての相談を受けることは難しいため、院内の体制構築をしていきたい

センター設置の効果

- 相談支援を行っているため、「誰に相談すれば良いかわからない」等を会話するだけで、保護者に安心していただける。相談を通じて、前向きに考えることができると何うので、相談する場所は大事である
- 知的障害の患者の保護者は、自分が子どもを見ていかなければと考えているが、自律・自立支援を通して、患者本人ができることを見つかることで、できることを実感して前向きに考えられたり、主体性を持つことについて考えられたりするという効果がある
- 院外での効果は実感していない。今後は、少しでも困りごとを解決していきたい

宮城県成人移行支援センター

委託機関：
こども病院
(小児専門病院)



宮城県成人移行支援センター内、
入退院センター

自治体の基本情報	
人口	225万人
15歳未満の人口	24万人
小慢児人数	2,563人
病院数（令和6年）	134病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：過去に移行した事例を基に、院内患者における医療機関への紹介を実施
- ・ **自律・自立支援**：中学生からチェックリストを用いて保護者と本人と一緒に意識づけを実施し、不足している部分は多職種のスタッフによってフォローしている
- ・ **こども病院による強み**：患者と保護者に対して自律・自立支援を実施しており、自律・自立支援を主とした移行期医療支援を実施できる

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：宮城県立こども病院内（入退院センターや外来にて適宜相談を受け付け）
- ・ **設置時期**：令和6年9月
- ・ **センターの人員体制**
 - センター長：医師1名、適宜医療スタッフや事務担当者が協力して実施（令和8年度より、コーディネーターとしてソーシャルワーカー1名、看護師1名を配置予定）
 - 上記の内センター専任：なし

13

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（宮城県）

背景

- ・ 令和4年に宮城県が主導し、「宮城県移行期医療支援体制検討委員会」が設置された。小児科医師、成人診療科医師、在宅診療所医師、看護師、ソーシャルワーカー、行政担当者などで構成され、計5回の会議が実施された。その中でセンターの設置場所についても議論され、当院への設置が決定した
- ・ 小慢の患者の7～8割が当院と東北大学病院に通っている。当院では、5～6年前から成人移行、自律・自立支援の支援を実施している

地域の特徴

- ・ 宮城県は4つの医療圏を有し、その中でも政令指定都市の仙台市を含めた仙台医療圏に人口、医療施設ともに集中している。その他の地域にはそれぞれ中核的な病院が存在する（特に小児）。仙台医療圏以外は少子化傾向がより強くみられる

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - これまでに、当院のかかりつけ患者が成人移行に伴い転医した医療機関について整理している
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 特定の医療機関と連携しているわけではなく、当院の患者が移行した先の医療機関と個々の患者についてやり取りを実施している
 - 気管切開や胃ろうなどの実施主体者に関する課題があり、小児外科医と神経科医にて数回Web会議を実施したことがある
 - 今後は看護師やソーシャルワーカーなどによる事前の医療機関訪問などにより、医療機関とより連携ができるようにしたい。実際に紹介したい患者がいれば、個別に事前に医療施設に出向いて打ち合わせをして、情報共有することがセンターの役割として重要だと考える
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児等相談支援センター「ちるふぁ」や「小慢さぽーとせんたー」、「難病相談支援センター」、県、市（政令指定都市）等と、年に1回、顔の見える関係性を構築する機会を設けている。今後は、福祉施設なども巻き込み、協議会として定期的に実施していきたい
 - 医療的ケアや障害のある方で、成人期を長く経た方への対応は難しい。これからは、今後成人になる方に向けて、どのように生活をしていけばいいのかという視点で、医療者が早い段階から介入していくことが大事だと考える

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（宮城県）

業務内容

● 相談支援

- 院内患者に対しては当院スタッフが移行期医療支援活動として介入しており、普段の外来やHP又はメール等で相談や問い合わせを受け付けている
- 宮城県への月次報告では、相談件数を月50件程度としている。院外からは、月2件程度電話や問合せフォームで相談が来る。県全体の小慢患者においては、当院に受診している方が多いため、院内からの相談多い

● 自律・自立支援

- 診療科によって実施状況は異なるが、中学頃からチェックリストや診療記録ノート「みやちる」（右記）を用い、保護者・本人と一緒に意識付けを実施することから始める。情報が足りないところは、多職種のスタッフがフィードバックを行う

● 協議会の実施

- 散発的に、行政関係者、福祉関係者、在宅診療所関係者などを参加者に実施している
- 重症心身障害児や医療的ケア児に対する移行期医療支援は不足しているため、行政や成人期医療機関を含め、医療的ケア児を対象とした協議会の立ち上げを検討している。他にも、移行期医療支援センターのメンバーや福祉施設の担当者、在宅診療医などが現状を報告する場として、宮城県に協議会の立ち上げを依頼している

● 周知

- HP（<https://www.miyagi-children.or.jp/transition/>）での案内を実施
- 本年度、小児慢性疾患受給者証の所有者宛に、受給者証更新のタイミングで移行期医療支援およびセンターの活動に関するチラシを郵送した。医療的ケア児や重症心身障害児への専用のチラシが必要であると考えており、来年度の実施を検討

● 移行期医療支援に関する研修

- 医療者向け（地域医療研修会を兼ねる場合もあり）と患者向けに講演会を年に1～2回程度実施



「みやちるノート」表紙

15

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（宮城県）

課題

● 業務内容の課題

- 県内における他医療機関の状況（移行期患者に対する移行支援の状況や、成人診療科における移行期患者の受け入れ状況等）が把握しづらい
- 医療的ケアがある方等の転医に関しては、主治医と共に個々の例について成人医療機関との協議を重ねる必要があり、その例の積み重ねが、その後に続く症例の転医先として拡がりを作っていくものと考えられる

● 支援における課題

- 移行期医療支援を単純な転医と考える医療者や患者が多い

● 連携体制における課題

- 移行期医療支援に携わるマンパワーが不足している。医療機関間の違いは大きい、成人期医療機関の移行期医療支援に関する優先度・理解度が低迷している
- 当院は、自律・自立支援のノウハウや他医療機関への転科するノウハウを他の医療機関に提供できるが、成人期医療機関に関する情報は乏しい。東北大学病院と連携して、成人期医療機関の情報を共有したり、顔の見える関係性を構築し、連携する成人医療機関の幅を広げたい

● 支援体制における課題

- 移行期医療支援に携わるマンパワーが不足している。小児医療関係者間の、移行期医療支援に係る理解度と関心度に差異がある

● 支援しようとしたができなかった例

- マンパワーが不足している。当院での移行期医療支援の事例集を作成しようとしたが実施できていない。時間が合わないなどにより、外部の成人期医療機関に出向くことも十分にできていない。宮城県より、センターの予算を増やしていただき、新規でソーシャルワーカーを雇うことで、センターの活動に充てる時間を今後増やしたい

センター設置の効果

- 設立してから間もないため、特に大きな効果はまだ感じていない。「宮城県成人移行支援センター」という名称により、成人期医療機関に出向いたり、調査をしたりする際に、宮城県の委託事業として認知されることに繋がっている
- 転医を含めた移行期医療支援を、医療機関からセンターに一任される懸念がある。小児期医療機関が自律・自立支援を実施し、成人期医療機関に送り届けるという活動をするべきであるため、センターがあれば移行ができるわけではない。センターが成人期医療機関に自律・自立支援として実施すべきことを伝えたり、医療機関の情報提供を行ったりすることが重要

千葉県移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等

千葉県移行期医療支援センターメンバー

自治体の基本情報	
人口	625万人
15歳未満の人口	69万人
小慢児童人数	4,500人
病院数（令和6年）	288病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：他院の患者にはかかりつけ医と連携をして紹介先の選定・調整を行い医療機関の紹介を実施
- ・ **自律・自立支援**：院内小児科で看護外来を実施。「マイパスポート」の活用や、小慢自立支援事業の中で移行期医療の考え方、年齢ごとの疾患理解の目安、移行期医療支援センターの業務について講演を実施
- ・ **大学病院の強み**：難病相談支援センターの事務局が移行期医療支援センターの事務局と同じ患者支援部にある。難病事業で培ったノウハウを移行期医療支援に横展開しやすい

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：千葉大学医学部附属病院（事務局は患者支援部）に設置
- ・ **設置時期**：令和元年10月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師（センター長・副センター長を含む）12名、看護師5名、薬剤師1名、ソーシャルワーカー（移行期支援センターコーディネーター、難病診療連携コーディネーター）2名、事務1名
 - 県庁から患者支援部に出向している職員もセンター運営に関わる会議に出席している
 - 上記の内センター専任：無し

17

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（千葉県）

背景

- ・ 平成27～29年に小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援モデル事業が開始
- ・ 平成30年に千葉県にて移行期医療支援体制整備事業が開始。「千葉県移行期医療支援連絡協議会設置要綱」の策定、第1回移行期医療支援連絡協議会が開催された
- ・ 令和元年に第2回目の協議会が開催された。成人科、小児科双方の診療科があり双方の視点から移行期医療支援について検討、支援ができる体制がとられていること、総合難病相談支援センターを受託していた経緯もあり移行期医療支援体制整備事業を千葉大学医学部附属病院が受託。移行期医療支援センター設置となった

地域の特徴

- ・ 県内に都市部と過疎地域があり、二次医療圏ごとでも医療機関の数や人口、地域性が大きく異なり、地域・医療課題が様々である
- ・ 県内にある小児専門病院と成人科を有する総合病院では、移行期医療提供に対するスキームが異なり、転院調整が難しいことがある

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 移行期医療支援センターが総合病院内に設置されており、成人診療科領域の医師、ソーシャルワーカーもメンバーに在籍していることから、通常の診療や患者支援の中で把握している知識や医療機関ごとの強みや連携状況を踏まえて連携先を検討している。また、大学医局のネットワークを活用し、移行先を検討する場合もある
 - 日ごろの支援の中で、相談いただいた内容で連携をしたらどの医療機関が受けていただけそうかをネットワーク上で検討したり、医師会に訪問して連携先の新規開拓をしている
 - 難病相談支援センターにて、診療の対応可否の調査を行ったことがあるが、調査結果を踏まえ、実際に受診について相談した際にすでに担当医が在籍していない、医療機関の体制や本人の状況から対応が難しいと言われる事例がみられた。日々変化する情報を更新していくことは難しいため、現時点では移行期医療の受け入れ可否についての調査は実施していない
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - クリニック、病床を有する医療機関も含め必要に応じて連携を図っている。具体的な連携先や内容のリスト化は行っていない
 - 医療機関間の連携に関して、決まった手段はとっておらず、事業の内容に応じて各職種を通じて対面、メール、電話等を活用している。移行期医療支援センターが行っている個別支援ケースの経過については当院患者かどうかを問わず、電子カルテとは別システムで管理を行っている
 - 多職種間で共通理解、検討が必要な場合は、移行期医療支援センターの会議にて対応を協議している。協議の結果を踏まえ、関係機関とのカンファレンス等の開催を行っている
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 過去に、医療的ケア児等支援センターと合同で研修会を実施したり、個別ケースで連携したりしている。医療的ケア児の支援を考える「千葉県医療的ケア児等支援地域協議会」に、移行期医療支援センターとして参加した

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（千葉県）

業務内容

● 相談支援

- 患者・家族からの個別の相談対応や、他医療機関からの個別ケースや地域課題に対する相談対応、困難事例における個別ケースでのカンファレンスの開催、医療機関や関係機関への移行期医療支援に関する情報提供などを実施している

● 自律・自立支援

- 院内では看護師が小児科で自律・自立支援として看護外来を行っている。診療に関する記録を行う「マイパスポート」(https://www.ho.chiba-u.ac.jp/ikouki/download/01_MYPASSPORT3.pdf) を用いて自律・自立支援を実施。患者が自身の疾患理解のために記入いただく
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の中で、看護師やソーシャルワーカーが移行期医療支援について講演を行っている

● 協議会の実施

- 年に1回、協議会を開催している。主には昨年度の事業報告や、今年度の事業計画とその進捗を共有している。構成員は県医師会の役員医師、特別支援学校養護教諭、保健所、患者会など

● 周知

- 院内広報誌や製薬会社の広報誌等に移行期医療支援センターの取り組みについて寄稿
- 移行期医療支援センターのパンフレット（右記、https://www.ho.chiba-u.ac.jp/ikouki/download/00_ikouki-pamphlet.pdf）を作成し、医療機関と保健所、医師会、看護協会、特別支援学校に年1回配布。難病の会議やその他関連する会議でも配布
- 当院の公式チャンネル上に、「移行期ってなあに？」と題した動画(<https://www.youtube.com/watch?v=8YmrK35DMjQ>)を作成し、掲載
- 患者会や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業で移行期医療支援や自律・自立支援について講演

● 移行期医療支援に関する研修

- 年に1回、支援者向けに研修を実施。研修内容はセンターのメンバーで協議し企画、運営している



千葉県移行期医療支援センターのパンフレット

19

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（千葉県）

課題

● 支援における課題

- 特に成人年齢になった重症心身障害者のバックベッド問題を緊急課題として捉えている。課題解決には移行期医療センターだけで対応するのは困難であり、監督行政も巻き込んだ対応の検討が必要と考えている

● 連携体制における課題

- 医師会やクリニックへの訴求が難しい。移行期医療の提供が可能なクリニック、病院リストの作成に関する要望が多いが、対応できていない状況。スタッフが多忙なためリスト作成に時間が割けていないことや、リスト作成後の更新の手間やコストの課題、リスト作成後も実際の対応可否については個別性もあることから一概に対応可能と表記することへの難しさなどもある

● 支援体制における課題

- 専任の職員を置くことができていない。どの職種も一般診療や病棟・外来での看護、患者相談支援などと兼任しながら業務を行っており、業務負荷が課題

● 支援しようとしたができなかった例

- 重症心身障害の方の移行について、受け入れ先がないことや、バックベッドの確保が必要という点を千葉県とも協議しているが、解決していない
- 周知として、千葉県内の様々な地域に出向いて移行についてお話ししたり、特別支援学校などと連携を図ったりしたいと考えているが、どのスタッフも兼任のため実現できていない

センター設置の効果

- 医療機関への調査を行った際に、移行期医療の認知度は88%、千葉県移行期医療支援センターの認知度も64%であり、移行期の考え方や支援体制の必要性の認知度は上がっている

- 医療機関からの相談だけでなく、保護者からの相談や他県の相談もあり、周知の効果を実感している

埼玉県移行期医療支援センター

委託機関：
こども病院
(小児専門病院)



埼玉県移行期医療支援センター外観

自治体の基本情報	
人口	733万人
15歳未満の人口	81万人
小慢児人数	7,046人
病院数（令和6年）	339病院
こども病院有無	有り
協議会有無	無し

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：他の医療機関から相談があれば、患者の症状や状況に合わせて当院の移行実績をもとに情報提供を実施
- ・ **自律・自立支援**：チェックリストを作成し、医師やMSWから患者自身でできることについて確認し、移行先で自立した受診行動ができるように説明している
- ・ **小児医療センターによる強み**：特に院内の患者について、当院で診察し、薬や物品に関して主治医が転院先医師に直接交渉ができる

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：埼玉県立小児医療センター内 2 階 6 番相談窓口
- ・ **設置時期**：平成31年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 地域連携・相談支援センター人員体制：医師 2 名、看護師 8 名、MSW 8 名、CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト：入院する子どもや家族に対する心理社会的支援を実施) 2 名、事務職 8 名
 - 上記の内センター専任：MSW非常勤 1 名、事務職非常勤 1 名

21

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（埼玉県）

背景

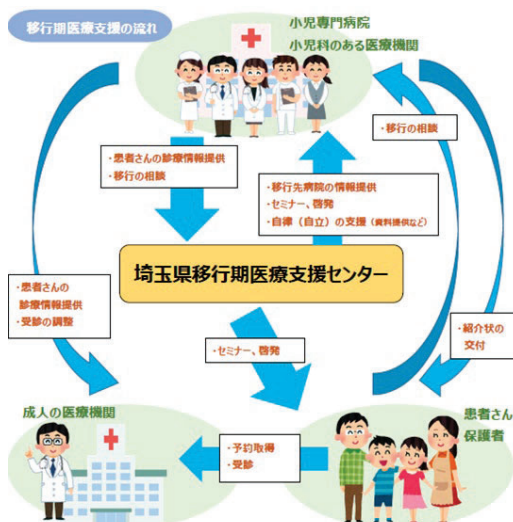
- ・ 平成30年度に埼玉県保健医療部にて、移行期医療支援体制整備事業が検討され、平成31年4月に小児医療センターが埼玉県保健医療部健康長寿課から事業を受託した

地域の特徴

- ・ 埼玉県南部には小児科、成人診療科ともに集中しており、県北部には少ない
- ・ 通常、患者はかかりつけ医から二次医療圏の基幹病院に紹介され、重症度の高い場合は必要に応じて三次医療圏の医療機関に紹介される
- ・ 埼玉県の小児の三次医療機関は、県南にある県立の小児病院と県西部にある大学病院のみで県内に2か所しかない

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 移行患者の受入れに関する意向調査を2022年3月～7月に埼玉県難病指定医療機関（産科、歯科等除く）2,452機関を対象に実施し、そのデータを活用している
 - 過去の移行実績を参考にする
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 通常は移行先の病院と診療情報提供書のみのやり取りである。移行の受入れが困難と思われるケースでは、事前に診療情報提供書を送りし、慎重に判断していただく手続きを取っている。また、必要に応じて初診受診時にMSWが同行する
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児等支援センターで移行期医療について話題になる際に、移行期医療支援センターの立場から意見を求められることがある。医療的ケア児等支援センターのメンバーと情報共有する「移行期医療支援に係る意見交換会」を開催した



埼玉県の移行期医療支援の流れ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（埼玉県）

業務内容

相談支援

- 移行の準備の仕方や他の患者の事例をお伝えする。また、主治医の紹介状を移行先医療機関へ事前に提供し、受入れの可否を確認することをお伝えする

自律・自立支援

- 移行先の病院にて患者が自立した受診行動ができるように、MSWが支援している。また、成人期に移る際の制度変更についても理解いただけるように説明している。診察室でも医師から自立について話をしている
- 患者が自身でできることや説明できる内容をチェックするチェックリストを診察室において、医師から説明している

移行期医療支援あり方検討会の実施

- 年に1回、小児科、成人科医、救急科医、難病医療連絡協議会コーディネーター、MSW、事務職、埼玉県保健医療部健康長寿課、疾病対策課から構成される検討会を開催している
- 議題としては、移行期医療の課題共有や今後の取組についての協議等

周知

- 病院のホームページ内（<https://www.saitama-pho.jp/scm-c/annai/tikirenkeisodansientersabsite/ikoukicenter.html>）での移行期医療支援に関する周知、難病医療連絡協議会（検討会）への参加、医療的ケア児部会への情報提供、小児慢性特定疾病の医療受給者へのセミナー開催の周知を行っている
- 小児慢性特定疾病の医療受給者へ、受給者証を発行するタイミングでセミナーのチラシ（右記）を、中学生になる子どもを対象に送付する。セミナー開催のチラシを見ることで移行期医療を知るきっかけとなる

移行期医療支援に関する研修

- 患者家族向けの「移行期医療支援セミナー」を年1回実施している。2025年11月に実施した。セミナーでは、移行期医療に携わる医師の講演と元患者による移行体験について講義を行い、87名の参加があった
- 相談支援担当者向けの「意見交換会」を実施している



患者家族支援セミナーのチラシ

23

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（埼玉県）

課題

業務内容の課題

- 他医療機関と正式な連携体制が構築されていないため、成人期に達した小児慢性特定疾病の医療受給者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握が難しい

支援における課題

- 重症心身者の二次救急対応を受け入れる成人医療機関が少なく、救急搬送の確約先が見つからない。受け入れ可能な医療機関を増やしたいが、成人医療機関へのアプローチが難しい。移行先の成人医療機関に、小児科側の情報（社会的な背景や支援体制、患者の特性や希望など）を伝える部署がない場合があり、細やかな支援が届かないことがある

連携体制における課題

- 移行期医療について、連携体制を取っている医療機関がないため、症例ごとに連携を行っている
- 医療圏ごとに、日常診療をおこなう施設、入院可能な施設、救急対応可能な施設等、役割分担をして連携体制が構築できると良い
- 小児科や移行期医療支援センターの働きかけには限界があるため、成人医療機関に移行期医療の受入れ促進について行政と共に体制構築に取り組んでいきたい

支援しようとしたができなかった例

- プライマリーケアの移行先は決まっても、救急時の受け入れ先が決まらず、その部分の移行ができない
- 自律・自立支援が不足しているため、患者家族が移行についての理解が進まず、成人医療機関への移行が思うように進まないことがある。早い時期から移行期医療について啓発・支援を行う必要がある

センター設置の効果

- 移行期医療支援センターができたことにより丁寧に順序を踏んで移行を進めるような体制ができた

- 移行に対して親や患者から抵抗感があったが、移行期医療支援センターができたことで、患者の年齢が低くころから移行について情報が共有され、親や患者の心の準備もでき、移行がスムーズに進むようになった

- 移行期医療支援センターが設置されたことにより、県内の他の病院の事情が分かるようになった。他の病院からの相談があった際に、院内でどのような対応をしているかをお互いに共有しあうことができる

東京都移行期医療支援センター

委託機関：
こども病院
(小児専門病院)



東京都移行期医療支援センター外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：相談があれば紹介。センター主催の医療機関向け研修に参加した病院や相談があった医療機関と連携
- ・ **自律・自立支援**：患者にはリーフレットを利用した支援や、患者会で自律・自立についての講演、医療機関には自律・自立支援の見学や、症例検討会で自律・自立支援についての協議
- ・ **強み**：体制整備と自律・自立支援の2本柱を両立させながら進めている

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：東京都立小児総合医療センター内
- ・ **設置時期**：令和3年2月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師1名、看護師1名、事務1名
 - 上記の内センター専任：なし

自治体の基本情報

人口	1,418万人
15歳未満の人口	149万人
小慢児人数	6,341人
病院数（令和6年）	633病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

25

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（東京都）

背景

- ・ 医療資源の集積しているが、23区に偏在しているため、以下の課題が挙げられていた。
 - センターの役割の範囲
 - 人口規模を考慮すると、現実的に可能な体制を構築できるか
 - 限定的な役割になる場合には、残された部分をどのように補完するか
- ・ 「年齢に応じた適切な医療」を受けられることを目的に、都内の医療機関の実情に応じて支援体制を整備していくこととし、令和3年2月にセンターを設置

地域の特徴

- ・ 23区には大学病院・総合病院・クリニックなどの医療機関が多いが、東京西部（多摩地区）には人口に比して若年層に対応する在宅診療医が少ない
- ・ 救急搬送時、特定の病院が対応するのではなく、毎回対応可能な病院を探す

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 症例検討会や研修参加の医療機関、医療関連機関からの相談などから医療機関を把握
 - 転科に関しては、受け入れ可能な検索機能にある病院や東京都難病相談支援センターからの情報によって把握している。「移行期医療ネットワーク連絡会」に属する13病院と連携している
 - 東京都福祉局より、「移行期医療受入可能医療機関検索」
(<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/ikoukikensaku>) を公開
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 直接の連携は少ないが、「移行期医療ネットワーク連絡会」の13病院と研修参加病院、相談対応を実施した医療機関と情報共有を実施している
 - 「移行期医療ネットワーク連絡会」での報告、症例検討会での意見交換やメール交換によって連携したり、症例を通じて多職種間で共通理解を図る
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 障害のある方の保護者から移行に向けた準備等について相談があり、都立小児総合医療センターで使用している「意思決定困難患者の成人移行支援プログラム」を用いて説明したり、医師とどのようなことを相談して病院を探すべきかをお伝えしたりする
 - 医療的ケア児等支援センターが院内に設置されている。「どのような医療制度を使えるか」、「グループホームやショートステイ場所等の施設を探してほしい」という相談を受け、医療的ケア児等支援センターに随時相談している

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（東京都）

業務内容

・相談支援

- 相談受付フォーム（<https://logoform.jp/form/tmgform/746398>）を利用して相談が可能である。コーディネーターが内容を確認し、必要に応じて医療機関に相談し、回答する。記録を残して東京都と共通の記録表に相談事を記載し、報告する
- 医療機関と患者・家族（都内の方や、病院が都内で住まいが都外の方など）による相談がそれぞれ70～80件程度
- 医療機関からの相談において、成人移行支援に関する内容では作成した動画を視聴していただき、Webで質疑応答等の対応をしている

・自律・自立支援

- 自律・自立支援を受けたいという患者の要望に対して「大人になっていくあなたへ」というリーフレットを用いて、移行ポリシーや成人移行のステップを電話やメールで説明している。ヘルスリテラシーの獲得や患者の病気・治療に関するサマリーの作成を支援している。
- 直接面談が可能な患者には、厚生労働省科学研究班とセンターで協賛して作成した「慢性疾患成人移行アプリ」を用いて、患者が病態のサマリーを主治医の医師と相談しながら作成している事例もある

・協議会等の実施

- 以下の会議体を開催
 - 【移行期医療ネットワーク連絡会】年に2回
 - ✓ 構成：大学病院や総合病院13病院、福祉局、センター
 - ✓ 議題内容：成人移行の現状報告、困難事例、事業の詳細決定、事業報告、以下の会議体に参加
 - 【症例検討会】年2～3回
 - ✓ 構成：医療機関
 - ✓ 議題内容：症例検討会に寄せられたご意見や移行期医療ネットワーク連絡会で報告された移行状況をもとに症例検討会の内容を決定
 - ✓ 症例検討会の参加を通じて、各医療機関とネットワークの構築をはかり、センターへ相談しやすい環境、転科に関する連携、成人移行支援の普及等に繋げている

27

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（東京都）

業務内容

・協議会等の実施

- 以下の会議体に参加
 - 【推進会議】年に1回
 - ✓ 構成：医療関係者（医師会・大学や総合病院）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員、関係行政機関・センター・福祉局
 - ✓ 議題内容：センター設立前から東京都福祉保健局とどのような事業を立ち上げるかを議論していた。事業実績報告、次年度の事業内容の付議、意見や助言をいただく
 - 【東京都難病医療連絡協議会】年に1回
 - ✓ 構成：協議会参加メンバー、福祉局、センター長
 - ✓ 議題内容：移行期医療支援の現状報告、情報交換、難病の議題
 - 【全国移行期医療支援センター連絡会、コーディネーター連絡会】年に2回、コーディネーター連絡会年3～4回
 - 構成：移行期医療支援センター
 - 議題内容：東京都の現状報告、情報交換

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（東京都）

業務内容

● 周知

- 医療機関・小児慢性特定疾病患者対象にリーフレット（右記）を配布
- 患者会・家族会にポスターを配布
- 東京都福祉局による「とうきょう子育てスイッチ」に「移行期医療支援事業」を掲載
- NHKの取材協力や雑誌投稿を実施
- 学会（シンポジウム）や患者会などでセンターの役割を説明

● 移行期医療支援に関する研修

- 医療機関向け研修として以下を実施
 - ①都立小児総合医療センターにおける移行期医療支援の実際を見学できる機会を用意
 - ②「移行期支援概論」小児診療科向け・成人診療科向けに動画を作成し、HPで公開
 - 小児科向け：
<https://www.youtube.com/watch?v=PGOInZiY02o>
 - 成人診療科向け：
<https://www.youtube.com/watch?v=yd3WKz-29so&feature=youtu.be>



医療機関向け
医療支援に関するリーフレット



患者・家族向け
医療支援に関するリーフレット

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（東京都）

課題

● 業務内容の課題

- 対応可能な診療科・医療機関に関する情報公開：データベース検索機能を作成したが、登録施設が少ない
- 他院患者からの移行期医療支援に関するコンサルト：センターで自律・自立を支援しても、当該病院の体制が整っていないため、支援の継続ができない
- 連携がより難しい分野（重症心身障害者）：体調悪化時の入院先の確保が困難である

● 支援における課題

- 患者の困りごとに支援が追い付いていない
- 各々の医療機関で移行支援が必要と感じているが、マンパワー不足でインセンティブがないため、自立・自立支援などの実践に至っていない医療機関が多い

● 連携体制における課題

- 「移行期医療ネットワーク連絡会」の参加医療機関について、成人期医療機関を増やしていくことが課題。成人期医療機関における移行に関する意見や現状を把握・検討するため、成人医療機関との連携強化に繋げる

● 支援体制における課題

- コーディネーター 1 名ではすべての事業に対応しきれていない

● 支援しようとしたができなかった例

- 医療機関向け研修として、移行期医療支援の外来を見学を積極的に受け入れている。セルフアドボカシー、ヘルスリテラシーをいただくために、どのような対応をしているかを実際に見ていただくことで、理解いただける。どのような支援を行うことでシームレスに繋がるかを見学いただき、資料としても提供しているが、実践に繋がっていないところが課題

センター設置の効果

- 相談件数は少ないが、センターがあることによって、どこに相談すればよいかわからないという悩みには対応できており、家族に安心される。移行に関する相談先があることの効果が大きい
- 患者が直接医師に伝えづらいことを移行期医療支援センターから病院側に伝えることもある

かながわ移行期医療支援センター

委託機関：
病院以外



神奈川県移行期医療支援センター外観

自治体の基本情報	
人口	923万人
15歳未満の人口	101万人
小慢児童人数	6,952人
病院数（令和6年）	332病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：医療機関の紹介は実施しているが、外部設置機関のため診療情報提供書等は実施できていない。移行期医療支援体制にかかる調査に協力を得られた医療機関を連携を実施
- ・ **自律・自立支援**：患者本人や家族から進路について相談がある。ヘルスリテラシーに関する相談も増えている
- ・ **外部設置の強み**：横浜市などの都市部だけでなく、神奈川県全域の方が利用できる。「かながわ難病相談・支援センター」が隣接している

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：かながわ県民センター14階
- ・ **設置時期**：令和2年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師（センター長）1名、保健師（移行期医療支援コーディネーター）1名、看護師（相談員）1名、事務1名
 - 上記の内センター専任：移行期医療支援コーディネーター1名
 - 県民センターにて、移行期医療支援コーディネーターや相談員が相談を受け、箱根病院（センター長代理医師1名、療育指導員1名）と一緒に支援を実施している

31

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（神奈川県）

背景

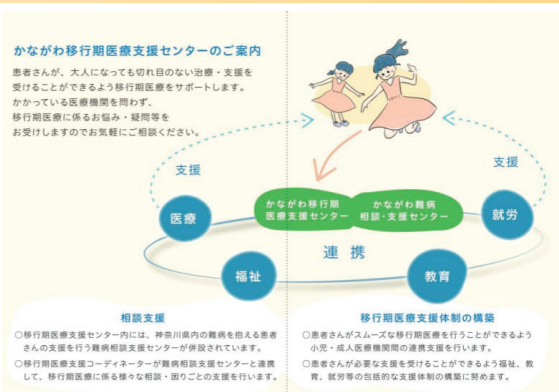
- ・ かながわ移行期医療支援センターは、令和2年に開設した。神奈川県（福祉子どもみらい局子ども未来部 子ども家庭課 家庭福祉グループ）より独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センターが受託し運営している

地域の特徴

- ・ 神奈川県内には、難病医療連携拠点病院（4大学）及び難病医療支援病院（29施設）があり、医療機関は県央から県東に多く、県西は少ない状況にある
- ・ 地理的な特徴としては、東京都などの隣接している他府県の医療機関を利用しやすい交通の便利さがある

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 移行期医療提供機関検索ツールを作成。検索ツールで賄いきれないため、補足検索ツールも設置した
 - 神奈川県の小児慢性特定疾病指定医療機関、神奈川県難病指定医療機関、日本成人先天性心疾患関連機関、てんかん支援拠点医療機関なども領域別に載せている
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 神奈川県における移行期医療支援体制にかかる調査に協力を得られた医療機関（神奈川県小児慢性特定疾病指定医療機関と神奈川県難病医療指定機関の1,238医療機関）を把握している
 - 「神奈川県移行期医療支援体制に関する会議」にて、移行期医療支援センターの運営や移行支援会議について情報提供している。多職種間で共通理解を図るために、ケース共有も実施している。行政機関や小児専門病院医師などが構成メンバーとなっている
 - 医療機関から招聘された会議に参加している
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - かながわ医療的ケア児支援センターコーディネーターとも連携している



神奈川県の移行期医療支援の流れ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（神奈川県）

業務内容

・相談支援

- 令和7年度の上半期時点では、相談総数388件のうち、移行期医療に関する相談は45.6%、他機関多職種との相談は40.4%、自律・自立支援に関する相談は10.5%、社会保障制度に関する相談は2.5%を占めている。他機関多職種連携に関する相談が増えている
- 医療機関や行政機関からの相談がある。県西や県央からの相談や、静岡県や東京都などの近隣他県から通っている方の相談もある。県立の小児病院からの相談もある。県外からの相談には、移行先病院の地域連携室に繋ぐことが多い。患者からの相談と同時に、移行先病院の地域連携室から相談がくることもある

・自律・自立支援

- 県立の小児病院の医師からセンターを紹介され、就労支援と自律・自立支援を同時に支援することもある
- 高校生から学校や家族に関する相談があり、訓練校の推薦や進学についての支援をしている

・協議会の実施

- 神奈川県福祉子ども未来局子ども未来部子ども家庭課による「神奈川県慢性疾病児童等地域支援協議会」を年に1回開催
 - ✓ 構成：有識者、医療機関、患者・家族会、NPO・ボランティア団体、就労支援機関教育機関、小児慢性特定疾病児童等自立支援員
 - ✓ 議題内容：神奈川県内の状況、小児慢性特定疾病自立支援事業、各機関からの取り組み説明、小児慢性特定疾病対策の課題・検討など
- 移行期医療支援体制に関する会議は、月に1回実施
 - ✓ 構成：センター長、移行期医療支援コーディネーター、相談員、神奈川県子ども家庭課、箱根病院職員、小児専門病院の医師や看護師
 - ✓ 実績や共有した方が良い事例があれば、事例検討を実施。その他学会や研修会の周知広報をする
 - ✓ 全国移行期医療支援センター連絡会について情報提供

・周知

- 医療講演会の案内時、リーフレットやホームページの活用をしている

・移行期医療支援に関する研修

- 年に1回研修を開催。研修後にアンケートを実施して、翌年の研修内容に活かしている
- 開設当初は医療機関向けの内容であったが、教育機関向けの内容も含めてテーマを設定している。近年は成人期医療機関からの参加者も増えてきている

33

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（神奈川県）

課題

●業務内容の課題

- 小児科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援：院内移行については、主治医も含めた院内医療関係者との関係構築が難しいという相談もあり、患者とその家族の意向を丁寧に聞き取りするように工夫している。そのうえで、転科のみならず、センターが担える支援（自律・自立支援など）について検討しながら進めている。一方で、院内移行の場合、移行期医療支援センターが医療機関に設置されていないため、適切な介入が困難な場合がある

●支援における課題

- 受け入れ先の医療機関における、移行期医療に関する窓口が明確化されていない場合がある

●連携体制における課題

- 神奈川県の特性上、近隣他県からの問い合わせが多く、連携体制が確立されていない
- 就学・就労も含めた自律・自立支援には多機関との調整が必要だが、他領域機関との連携は構築段階にある
- 神奈川県内外に関わらず、複数の地域をまたいだ移行調整には、患者の情報収集や整理に一定の時間を要する

●支援体制における課題

- 外部設置のため、行政機関や在宅医からの連絡もある。移行期医療支援センターの業務内容や役割の認知を向上させる必要がある。そのため、周知に伴う事務作業が多く発生している

●支援しようとしたができなかった例

- 医療的ケア児に対して、ACP（アドバンス・ケア・プランニング：将来の医療やケアについて、本人や家族、医療チームと話し合いを行い、共有する取り組み）に関する支援などは実施できていない
- 令和4年の国連による障害者権利委員会の総括所見を踏まえた障害のある方への支援について十分な考慮の機会が持てていない

センター設置の効果

- 医療機関や教育機関、学会からの招聘も増えてきており、認知向上は進んでいると感じる

- 開設当初に比べて教育機関などからも自律・自立支援についての相談が増えてきている

静岡県移行期医療支援センター

委託機関：
こども病院
(小児専門病院)



静岡県移行期医療支援センター外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：移行期患者の受入調整を行っている。紹介状、登録施設検索ツール作成に協力のあった施設と連携はあるが、実際は各々の科で連携を図っている
- ・ **自律・自立支援**：ライフマップを作成し、院内看護師向けのマニュアルを活用している
- ・ **こども病院としての強み**：静岡県内の小慢患者の多くを診ており、自律・自立支援を実施しながら、成人後に継続的な支援に繋がっていない当事者も含めて丁寧に拾い上げる

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：静岡県立こども病院
- ・ **設置時期**：令和2年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 3つの部会ごとに、医師数名、看護師数名、MSW数名、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト：医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する）1名、事務1名
 - 上記の内専任：なし

自治体の基本情報	
人口	353万人
15歳未満の人口	39万人
小慢児童人数	2,382人
病院数（令和6年）	170病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

35

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（静岡県）

背景

- ・ 静岡県で小慢患者を多く診ている病院が静岡県立こども病院であるため、令和2年に移行期医療支援センター設置することになった

地域の特徴

- ・ 静岡県は西部、中部、東部とわかれており、小児の3次施設は静岡県立こども病院（中部）であるが、移行において地域へ紹介していく際に西部、東部地域との連携がややとりにくい
- ・ 当院の患者は、中部と東部から通っていることが多い。西部には他の医療機関がある。移行する病院としては、県内の総合病院がある。一方、住まいから静岡県の中心に来るのが難しい方が多く、各地域に患者を戻さなければいけない事情がある。地域に難病などの理解を進めることを地道に進める必要がある

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 移行先として紹介したことがある病院へのアンケート調査により、検索ツール（右記）を作成した。小児医療機関へのアンケートとして、移行期医療支援がどの程度課題であるかを問うアンケートを実施した
 - 県内の総合病院をカウンターパートとして移行診療部を設置してもらったが、各科での温度差が課題となっている。診療所であれば問題ないが、病院同士の連携は難しい
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 検索ツールに記載している施設は少数であり、現実としては各々の科で連携をはかっている。一つ一つの繋がりを作り、最終的に大きな組織になると考えている。成人診療科医一人ひとりに丁寧に説明し、製薬会社の力も借りてネットワークを構築した例もある
 - 多職種間の共通理解のために、症例ベースでのカンファレンスや事前の情報共有を実施している
 - 医療機関間の連携では、事前に移行先を決め、詳しい診療情報提供やカンファレンスを開くなど個別に対応している
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児等支援センターとは、症例ごとに連携しており、センターから相談されることがある。「重度心身障害児者のための移行医療病診連携部会」で移行に関して医療体制整備を実施している。自律・自立支援として、保護者への再教育や、医療体制の移行、将来的な施設の検討を小児期から考えている。コーディネーターも含めて地域で連携を図っている

移行期医療機関検索ページ

疾患群・疾患名
から探す

キーワード
から探す

例：静岡市南区 糖尿病

検索

このページの使い方はこちら

1.疾患群を選択してください
必須選択
※もっとも当てはまる疾患群を選択してください

☒ 悪性新生物
☐ 慢性腎疾患
☐ 慢性呼吸器疾患
☐ 慢性心疾患
☐ 内分泌疾患
☐ 膠原病
☐ 糖尿病
☐ 先天性代謝異常
☐ 血液疾患
☐ 免疫疾患
☐ 神経・筋疾患
☐ 慢性消化器疾患
☐ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
☐ 皮膚疾患群
☐ 骨系疾患
☐ 脈管疾患

静岡県内の移行先医療機関の検索ツール

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（静岡県）

業務内容

- 相談支援
 - 相談窓口を設けている
 - HP経由で、障害者支援の関係者や過去に治療したが成人してから支援に繋がっていない方からの相談が多い。個別の相談には院内で調整して対応している
 - 例えば、適切な病名が分からないから教えてほしいという相談に対して、病名や治療や、状態について説明した。他にも、白血病の方が治療後に、別の症状で悩まれている相談に来院したため、担当科と相談し、理解していただける成人の病院を紹介した
 - 今後相談される数が増えると考え、継続的な医療体制に繋がっていない方の課題に対応することセンターの役割である
- 自律・自立支援
 - 院内にて、チェックリストや看護師向けのマニュアルを作成している。患者自身に病気の知識を持ってもらう内容と、医療者がどのようなかわりができるかのライフマップ（指標となるもの）を作成している
 - 今後は、知的障害のある方や医療的ケア児について、別の自律・自立支援のプログラムを作成したい
- 協議会の実施
 - 年に1回開催。今後は行政との連携を強化する予定
 - 静岡県立こども病院には3つの部会があり、他施設との連携、院内の連携、検索ツールを作成する部会がある。静岡県立こども病院以外の医師にも参加いただき、それぞれの活動を報告している
- 周知
 - HP（<https://shizuoka-ikouki.jp/>）の充実化、それぞれの診療科にて移行期医療支援活動を実施
- 移行期医療支援に関する研修
 - 講演会や院内でeラーニングを実施
 - 講演会は、県内の患者も含めて案内し、オンラインも併せて実施。過去に、患者の視点からピアカウンセリングのテーマで講演会を実施した

37

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（静岡県）

課題

- 業務内容の課題
 - 専任のスタッフがない
 - 移行期医療支援は、難病支援や小慢自立支援事業、医療的ケア児への支援とも重なるところも多く、それぞれが個別に活動するのではなく、お互い連携して重複するような部分はまとめていきたい
- 支援における課題
 - 成人医療に対する家族の不安（総合診療科がない、定期診療をしてほしい等）が大きい
- 連携体制における課題
 - 当院は小児専門病院であるため、成人診療科とのつながりが希薄である。検索ツールや症例ベースでの連携を進めていく
 - ただ、病院の医師との連携が難しい。日常のフォローは診療所で実施していただけるが、バックベッドの問題があり、入院時に移行元の病院に戻ってしまうことがある
- 支援体制における課題
 - 移行期医療支援に関する診療報酬の加算がないため、今後インセンティブが設けられると、より移行期医療支援が進むと考える
- 支援しようとしたができなかった例
 - 知的障害がある方への自律・自立支援が難しい。遺伝染色体の医師がダウン症患者の移行方法を整理しているため、参考にしたい

センター設置の効果

- センターの設置をきっかけに、外来の自律・自立支援が始まった。自律・自立支援のマニュアルを作成したことで、一人ひとりのスタッフが自律・自立支援を意識するようになり、自律・自立支援が必要であるという文化が醸成された
- これまではそれぞれの領域で移行期支援を実施していたが、センターが設置されたことで、全体の流れとして移行期医療をまとめる場ができた

長野県移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等



長野県移行期医療支援センター外観

自治体の基本情報	
人口	199万人
15歳未満の人口	22万人
小慢児人数	1,807人
病院数（令和6年）	120病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

サマリー

- 医療の橋渡し：長野県立こども病院とともに、個別に連携先を探し依頼している
- 自律・自立支援：移行期チームが自立支援を実施。長野県立こども病院では患者サマリーを基に自律・自立支援を実施
- こども病院との連携による強み：「難病相談支援センター」に併設されており、難病部門と連携できている。多くの小児期発症の慢性疾患のある方がこども病院にいたため、「長野県立こども病院」の移行期医療支援センターと連携している

センターの基本情報

- 設置場所：信州大学医学部附属病院
- 設置時期：令和2年10月
- センターの人員体制
 - 医師 3名（センター長含む）、コーディネーター：看護師 1名、事務員 3名
 - 上記の内センター専任：なし

39

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（長野県）

背景

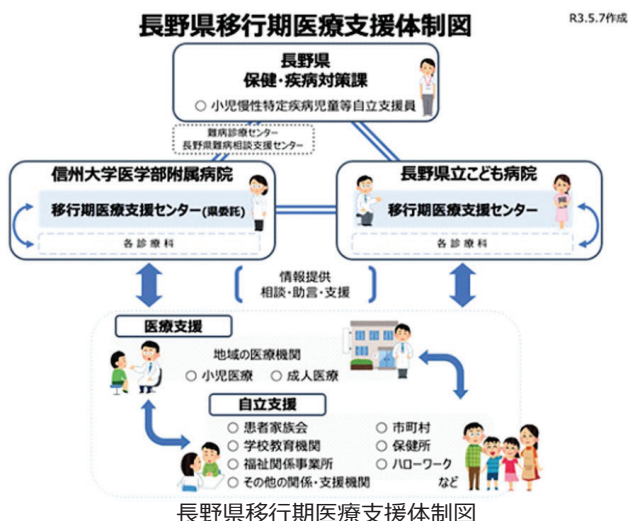
- 長野県では、多くの小児期発症の慢性疾患のある方が長野県立こども病院に集約化されているが、成人になってもこども病院に通院し、居住地域に頼れる医療機関がない状態が発生していた
- 令和2年10月、信州大学医学部附属病院に「長野県移行期医療支援センター」が設置された。成人診療科との円滑な連携が目的にあるため、敢えて長野県立こども病院ではなく大学病院に設置した
- 「長野県立こども病院 移行期医療支援センター」は、信州大学医学部附属病院に設置されている、県移行期医療支援センターと協力して、長野県全体の移行期医療支援を担っている

地域の特徴

- 4つの地域が山で分かれており、集約化しにくい。搬送システムを作り、小児期発症の慢性疾患のある方を長野県立こども病院と信州大学医学部附属病院に集めている

業務内容

- 医療機関の把握
 - 移行期医療支援に協力できる医療機関を探すのではなく、協力できる医療機関を作るものだと考えている。地域医療の一つとして移行期医療支援を訴えることで、個別に協力を依頼している。例えば、医師会の理事会に依頼したり、移行期医療について詳細に説明している
 - 顔の見える関係を作り、地域全体のネットワークの基礎を広げ、一つ一つ関係性を積み上げている
- 医療機関間の状況共有や連携
 - 個別に連携している。こども病院とともに、個別に地域の基幹病院の院長に依頼や連携を実施している
- 医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携
 - 医療的ケア児等支援センターを県庁から信州大学医学部附属病院に移動したため、個別の連携を取っている。「長野県移行期医療シンポジウム」（次項に詳細を記載）は医療的ケア児等支援センターと主催した



②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（長野県）

業務内容

● 相談支援

- 院内患者や長野県立こども病院から信州大学医学部附属病院に移行する方からの相談を受けている
- 他の地域の基幹病院における移行に関する相談の対応は実施していない。相談支援を実施した方が良いが現在の体制や予算では実施できない。信州大学医学部附属病院と長野県立こども病院の患者を把握するの一手杯である

● 自律・自立支援

- 長野県立こども病院では、患者サマリーを渡して自律・自立支援を実施している。すべての看護師が自律・自立支援を実施している
- 信州大学の医学部附属病院移行期チームが自律・自立支援を実施しているが、長野県立こども病院と全く同じことはできていない

● 協議会の実施

- 長野県、長野県移行期医療支援センター、長野県立こども病院で実施

● 周知

- 移行期にある患者の診療・療養体制を確保することを目指し、地域の医療従事者に移行期医療について正しく知ってもらうことを目的として、令和8年2月にセミナーを開催する（右記セミナーのチラシ）

● 移行期医療支援に関する研修

- 開業医向けの研修や年に1回シンポジウムを開催している。（右記シンポジウムのチラシ）
今まではシンポジウムは松本市で開催していたが、地方部でも連携できる場所を作ることや地域の実情を知るといった意図で、令和7年度シンポジウムは地方部で開催した。今後は県内を巡回する予定



上：セミナーのチラシ、
下：シンポジウムのチラシ

41

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（長野県）

課題

● 支援における課題

- 医療機関に対して、意思表示が困難な患者における移行の必要性に関する周知が足りていない。成人診療科医師は、意思表示が困難な患者の人生を考え、細かいところまで診るケースは少ない。意思表示が困難な患者の人権を確保するためにも、移行期医療の啓発活動を進めていきたい。小児科医やセンターから現状を説明すると、成人診療科は移行期医療の必要性を理解していただけるため、今後も啓発が必要

● 連携体制における課題

- 知的障害などの障害のある方に対する、救急治療室における治療方針について議論になることがある。成人診療科は原疾患を診れないという点で専門外な部分もあるため、小児科医が間に入ったり、センターが仲介したりする必要がある

センター設置の効果

- 信州大学医学部附属病院と長野県立こども病院では移行期支援の重要性の認識が職員に広まっている。また、個別の好事例を通して地域のネットワークも少しずつできている
- 小児期発症の疾患がある方が生きやすく、医療や福祉を受けやすい地域社会になってほしいという理想がある。現時点では理想には届いていないため、大きな効果を実感していない

大阪府移行期医療支援センター

委託機関：
こども病院
(小児専門病院)



大阪府移行期医療支援センター外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：医療機関の紹介を実施しているが、連携先地域や疾患に偏りがある
- ・ **自律・自立支援**：療養行動におけるめやすを患者・家族向けにHPに記載。母子医療センター内で看護部を中心に自律・自立支援を実施。府内小児看護専門看護師を中心に大阪府全体で使用できるチェックリストの作成を検討している
- ・ **こども病院としての強み**：全国初のセンターとして、専任コーディネーターを中心に、転科・併診支援を実施している

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：大阪母子医療センター 患者支援センター（総合相談部門）
- ・ **設置時期**：平成31年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師3名、看護師3名（うち1名コーディネーター）、MSW1名、心理士1名
 - 上記の内専任：コーディネーター1名

自治体の基本情報	
人口	876万人
15歳未満の人口	97万人
小慢児人数	8,067人
病院数（令和6年）	501病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

43

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（大阪府）

背景

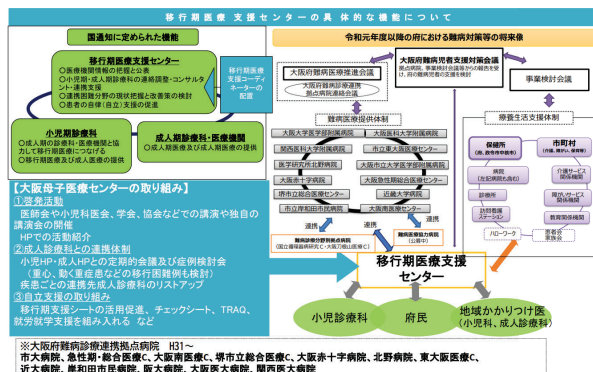
- ・ 平成27～29年に、厚生労働省の「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」に参加
- ・ 平成29年10月に厚生労働省より移行期医療支援センターを各都道府県で1つ以上確保するよう通達
- ・ 平成30年に大阪府移行期医療推進会議の前身である「移行期医療支援体制整備検討部会」を大阪府主導で設置
- ・ 平成31年4月に、検討の結果、大阪府より委託を受け、大阪母子医療センター内に移行期医療支援センターを設置

地域の特徴

- ・ 人口10万対病院数は全国平均より少なく、診療所が多い
- ・ 府内2次医療圏は8圏域あるものの、府域全体の面積は1,905km²と全国2番目に狭く、出生数は減少傾向
- ・ 小児医療について、外来医療は大阪市医療圏への流入が多く、入院医療は豊能、泉州、大阪市医療圏は流入が多くなっている

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 大阪母子医療センターで連携している医療機関や研修会にてアンケートを実施
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 約100か所の情報を把握し、一定の連携は行っている。しかし、大阪母子医療センターが南部に位置していることから、連携先が南部に偏る傾向があり、また神経内科や遺伝診療科など特定の診療科に偏在している状況である。現状では、相談すれば円滑に移行できる体制には至っておらず、今後は分野を問わず連携の強化が必要である
 - 医療機関間の連携や多職種間の共通認識を持つために、移行前カンファレンスを実施している
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児や障害のある方の場合、地域の在宅医に関する情報収集して移行前カンファレンスを実施している。医療的ケア児等支援センターは母子センター内に設置されており、また移行期医療支援センターの部会のケースワーカーが医療的ケア児等支援センターのコーディネーターであるため、様々相談し連携している



大阪府の移行期医療支援の流れ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（大阪府）

業務内容

● 相談支援

- 県内の小児慢性特定疾病患者の約3分の1が大阪母子医療センターを受診していることから、当センターが支援の中心的役割を担っている。令和6年度は、移行先の調整にあたり、本人・家族および医療機関とのやり取りを含めて690件（197人）の支援を実施した。なお、センター外での対応は9件であった
- 当事者からは転科に関する相談やどのように移行するかという相談、小児科医からは移行先に関する相談、保健所や相談事業所からは自律・自立支援の実施方法や、心持ちをどのようにすればよいかという相談がある

● 自律・自立支援

- 小児の診療科が自律・自立支援を実施する必要があると考えており、大阪母子医療センターとして実施している。看護を中心に、療養行動の目安を作成し、子どもたちがどのように大人になっていくのかの目安をベースとしている
- 移行期医療支援センターとしては、小児専門看護師を中心に、大阪府全体の病院で活用するため、自律・自立支援のチェックリストの作成を検討している
- 患者や家族向けに、自律・自立支援に関するHPを作成し、目標や療養行動における目安について記載している

● 協議会の実施

- 年に2回、「大阪府移行期医療推進会議」を開催している
 - ✓ 構成：大学教授（医師、看護師）、大阪府医師会、大阪府内科医会、大阪小児科医会、保健所長会、小児科を標榜する主たるセンター医師など
 - ✓ 議題内容：活動報告に対する意見・承認を得、活動を推進する

● 周知

- HP（<https://ikoukishien.com/>）を充実化、講演会を実施している

● 移行期医療支援に関する研修

- 研修会や懇話会などを年に数回実施している
- 研修で取りあげた疾患について、「自律・自立支援マニュアル」として疾患別の症例集を作成している

45

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（大阪府）

課題

● 業務内容の課題

- 移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる

● 支援における課題

- 設置場所以外の医療機関に通院中の患者については、主治医が主体的に動かない限り介入は難しいため、どのように連携するかという課題がある

● 連携体制における課題

- 急性増悪時の入院などの役割分担などに課題がある
- センターが大阪府の南部にある。北部では保健師や医療機関で独自にネットワーク会議が実施されているため、今後連携していきたい

● 支援体制における課題

- 自律・自立支援（主に就労支援）が課題である。最終的な自律・自立支援の目的は、患者が就労し、納税者になることだと考えている。就労機関に繋がりたいが、コーディネーター1人では対応ができない。就労支援は大人に対する支援であり、小児病院に所属するケースワーカーは、就労支援が得意ではなく、別機関に繋がなければいけない
- 月1回程度、就労支援としてハローワークなどのコーディネーターが、出張形式の就労相談窓口があると良い。就労支援は医療との結びつきが少なく、支援が薄い

● 支援しようとしたができなかった例

- 医療機関を把握できておらず、繋がりも少ない
- 患者・家族が移行について十分な説明を受けないまま急に知ることや、成人診療科の対応によって傷つくことがある。こうした状況の背景には、自律・自立支援を通して本人が病気を受け入れ、円滑に成人の医療機関へつながるという理想的な移行のあり方について、小児科側への啓発が十分でないことが挙げられる。今後は、この点に関する継続的な啓発が必要である

センター設置の効果

- センター設置により、さらに院内で移行期の必要性が理解された。また、相談する部門が明確化された。院内の委員会にて、行政としての意見を伝えることで移行期医療支援が推進されてきたと感じる
- 院外については、保健所主催の交流会などにセンターとして出向いていることに効果を感じている。本人への自律・自立支援や移行を考えなければいけないという思いで、保健所独自に移行期医療支援に関する活動につなげていただいている

滋賀県移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等



滋賀県移行期医療支援センター外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：センターとして医療機関の紹介は実施していないが、個別に移行先を探し依頼している
- ・ **自律・自立支援**：患者・保護者に対して、質問用紙を用いて自立度を確認している。不安や課題について、コーディネーターとともに取り組む
- ・ **大学病院による強み**：領域ごとに小児科と成人診療科を含めたカンファレンスを実施できるため、情報共有により、医療の移行と自律支援がスムーズである

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：滋賀医科大学医学部附属病院
- ・ **設置時期**：令和6年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師3名、看護師3名（うちコーディネーター1名）、ソーシャルワーカー1名、事務4名
 - 上記の内センター専任：なし

自治体の基本情報	
人口	140万人
15歳未満の人口	18万人
小慢児人数	1,617人
病院数（令和6年）	58病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

47

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（滋賀県）

背景

- ・ 令和4年より院内で移行期医療連携チームを発足して移行期医療に取り組んでいたところ、滋賀県からのヒアリングがあり、準備期間を経て令和6年に当院にセンターを設置することとなった

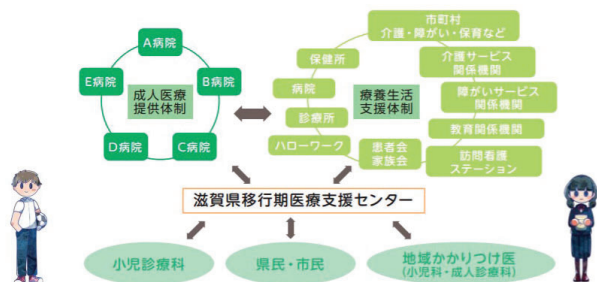
地域の特徴

- ・ 医療圏域は7つ。遠隔地域も含まれる。医療機関数には地域差がある。高齢者、子どもの数は地域によって偏りがある

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 県内医療機関（病院、診療所）に受け入れについてアンケート調査を実施し、リストを作成中である
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - アンケート調査結果を基に受け入れ先のリストを作成して医療機関を把握し、今後繋いでいく予定。内容については協議会・研修会にて共有、連携する予定である
 - 多職種間で共通理解を図るために、院内では小児科・成人診療科間で症例・疾患分野別のカンファレンスを実施している
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児や重症心身障害に関する協議会に参加している
 - 滋賀県には医療的ケア児が入院できる、障害のある方の入所施設があり、外来、通所、入院ができる。当施設に移行している方が多いが、ニーズが増え、マンパワー不足に陥っている。当施設からは、受け入れたいが、緊急時のバックアップ体制がないと受け入れに不安があり、診療情報提供書以外の詳しい資料が欲しいと伺っている。今後は在宅看護や訪問看護も利用して、身近な地域でできることも考えていかなければいけない

滋賀県移行期医療支援センター構想



滋賀県の移行期医療支援センター構想

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（滋賀県）

業務内容

- HPやリーフレットに相談支援について掲載し、移行を進める際に患者に案内している
- 院外の相談例としては、小慢から難病に該当疾患がない方から今後利用できる制度について問い合わせがあり、ソーシャルワーカーに繋ぎ対応した。また、医師から移行の話をする際に不安な思いがある患者に対しては、必要であれば医師との繋ぎになる対応を実施

● 自律・自立支援

- 患者・保護者に対して、質問用紙を用いて自立度を確認している。不安や課題について、コーディネーターとともに取り組む。患者の手に資料として質問用紙の控えを渡す、もしくは別のツール（治療内容や移行支援についてのサマリーノート）も検討したいと考えているが、まだ具体的には進んでいない

● 協議会の実施

- 圏域全体に声をかけ、年に1回、Webと対面のハイブリット型で協議会を実施。患者会、保健所、看護協会、病院協会、医師会、療養支援体制に関わる部署に参加いただき、活動内容の報告とディスカッションを実施した
- 各病院にメンバー選定を依頼すると小児科医に偏るため、今後は各病院から成人診療科医の参加を促したい

● 周知

- 滋賀県と院内HPにて移行期医療支援センターの周知を行い、リーフレット（右記）を作成している。リーフレットは、病院に設置、または郵便で送付している
- 滋賀県HP：
<https://www.pref.shiga.lg.jp/ippan/kenkouiryouhukushi/iryo/340481.html>
- 病院HP：<https://www.shiga-med.ac.jp/hospital/img/top/ikouki.pdf>

● 移行期医療支援に関する研修

- センターとしての研修会を年1回開催している。医師以外の医療従事者や訪問看護師なども参加した。病院や診療所以外に、教育機関などにもメールで周知した
- 院内のセミナーや地域の研究会での発表も実施している

こどもから大人への一歩

～これから大人になっていくあなたへ～



滋賀県移行期医療支援センターでは、小児科から成人診療科への橋渡しをお手伝いします。話を聞いてみたいという方は、まずは主治医へご相談ください。

こんな思いやご心配はありませんか？

- いつまで小児科で診てもらえるのかな？
- もう大人しているけど、小児科以外の通院はなくて良いの？
- 子どもが大人になったとき、どこに通院するのかな？
- 保護者がいなくても、本人の力で受診できるようになってほしい など

滋賀県移行期医療支援センター

移行期医療支援センターのリーフレット

49

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（滋賀県）

課題

● 業務内容の課題

- 移行期医療支援センターに求められる業務内容の全てが課題となる
- 特に他院の診療科との連携・調整に課題があり、まずは受け入れ先リストを作成する必要がある。さらに、調整を実施する際の専属の人員の確保が課題となる

● 支援における課題

- マンパワーが不足している。コーディネーター、事務員の配置や医師の業務負担増加に対する予算が不足している

● 連携体制における課題

- 成人期医療機関への啓発・周知が行き届きにくく、移行先医療機関のリスト作成に時間を要している
- 研修会に参加しているのは小児科がメインであるため、成人診療科医も集めていきたい

● 支援体制における課題

- 療養生活支援体制を支える福祉サービスや、教育機関、保健所などとの協議の場が不十分である

● 支援しようとしたができなかった例

- 発達障害のある患者に対する支援方法を検討中である。精神科など様々な医師との連携も必要だと考えており、精神科診療所にアンケート調査を実施し、受け入れ先リストを作成中。調査の実施をすることで移行期医療支援について周知の効果がある

センター設置の効果

- 院内では、移行患者の自立支援が促進されている。領域ごとにカンファレンスも実施しており、成人診療科からの共感が得られるようになっている。意見交換がしやすくなり、今後の方向性についても話しやすくなった
- 院外に向けてHPやリーフレットに相談支援について掲載している。電話相談例としてはまだ少ないが、小慢から難病に該当疾患がない方が今後利用できる制度について問い合わせがあり、ソーシャルワーカーに繋ぎ対応した。また、院外医療機関でも成人移行への関心が高まっている

京都府移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等

京都府移行期医療支援センター外観

自治体の基本情報	
人口	252万人
15歳未満の人口	27万人
小慢児人数	2,452人
病院数（令和6年）	160病院
こども病院有無	無し
協議会有無	有り

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：患者のニーズに合わせて紹介を実施
- ・ **自律・自立支援**：リーフレットの作成を実施。小児がん治療終了後の長期フォローアップ外来における就学・就労支援や健康指導、がん相談センターによる相談対応移行期支援看護外来での健康指導を実施
- ・ **大学病院としての強み**：府内外の移行先とも柔軟に調整

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：京都府立医科大学附属病院
- ・ **設置時期**：令和7年4月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師（小児科、成人診療科を含む）：13名、看護師5名、臨床心理士1名、社会福祉士1名（移行期医療支援コーディネーター）
 - 上記の内専任：社会福祉士1名（移行期医療支援コーディネーター）

51

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（京都府）

背景

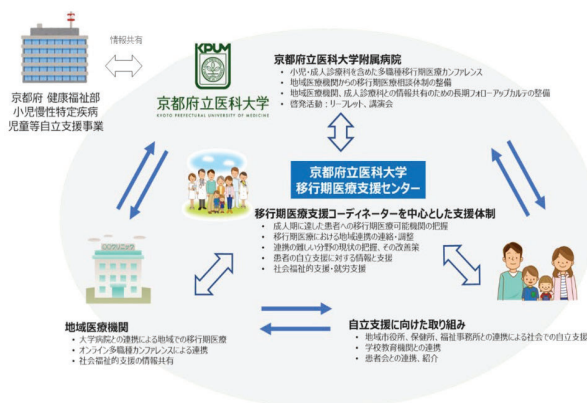
- ・ 令和5年12月、京都府立医科大学附属病院に移行期医療支援センターを設置し、成人診療科や医療機関とのカンファレンスを実施し、院内患者を対象に移行を実施
- ・ 令和7年4月、京都府全域を対象とした京都府移行期医療支援センターを設置することとなった。同院において移行期医療支援に関する情報が蓄積されている点や、地域の医療機関との診療ネットワークを有する点を踏まえ、センターの設置先に選定

地域の特徴

- ・ 京都府には、5つの医療圏があり、それぞれの地域性に根差した基幹病院がある。南北に長い地形であり、京都市内から公共交通機関で2時間以上かかる地域もあるため、各医療圏において地域性を考慮して専門性の高い医療を提供するとともに、各医療圏の他の病院や医療機関との連携を強化している
- ・ 京都府は全国でも特に高齢化の進行が著しい地域の一つであり、高齢化率は全国平均を上回り、今後もさらに高齢化が進むと予測されている。少子化も進行しており、小児医療の需要が減少する一方、将来的な医療ニーズの変化に対応する必要がある

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 日々の医療連携の中で把握した医療機関をもとに独自のリストを作成。今後府内全域にアンケートを行い、連携可能な医療機関を幅広く把握する予定。HPで連携可能な施設を地域や診療科から検索できるように準備中
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - Webカンファレンス、紹介状、電話によって医療機関間と状況共有や連携を実施。進学や就職で関東圏に出る方の場合に、他都道府県の移行先とWebでカンファレンスをする事例がある
 - 小慢を診療している病院が京都市内に集中しているため、北部の患者などは地域の医療機関と京都市内の病院の両方にかかっている。地域の医療機関は小慢を診ている大学病院等から情報を得ていただいている
 - カンファレンスを実施し、多職種間の共通理解を図っている
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 高次脳機能障害の方の就学について、高次脳機能障害者支援センターと連携している



京都府の移行期医療支援の流れ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（京都府）

業務内容

- ・ 相談支援

- 令和7年度4～9月時点の移行期医療に関する相談対応件数は、院内診療科から9件、その他支援者2名、患者・家族25名
- 相談内容としては、受入れ先の成人診療科・医療機関に関することが3件、連携方法や支援内容に関することが6件、社会保障制度・福祉制度に関することが14件、その他（疾患の療養指導、両立支援に関すること、精神保健に関すること、相続問題・後見人制度・介護保険等に関すること）が23件

• 自律・自立支援

- パンフレットの作成や、小児がん治療終了後の長期フォローアップ外来における就学・就労支援、健康指導、がん相談センターによる相談対応を実施
- 移行期支援看護外来での健康指導を実施

- ・ 協議会の実施

- 京都府移行期医療支援体制検討会を京都小児慢性特定疾病対策地域協議会と同時開催している（年に1回程度）。小児科医、教育・就労等自立支援関係者、行政に加え、成人診療科医や患者会が参加

• 周知

- 病院広報誌「かもがわ」における移行期医療に関する特集掲載、HPの作成、移行期支援外来のリーフレットの配架、院内におけるオープンホスピタルやクリスマスイベントにおけるポスター掲示による広報、京都府立医科大学雑誌への論文掲載、府民公開講座での講演を実施。
- 外来の患者が情報を得られる場所にリーフレットを置いており、成人になった時の診療はどうなるのかについて家族からの質問が増えている

- ・ 移行期医療支援に関する研修

- 令和7年1月に府内に勤務する医師、その他医療従事者を対象とした「京都府移行期医療支援普及研修会」（右記）を開催。先行して取り組んでいる大阪府移行期医療支援センター長からの基調講演、成人診療科の移行期医療連携成功事例報告、医療費助成制度等、移行期医療の現場からの報告などを実施



京都府移行期医療支援普及研修会
のチラシ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（京都府）

課題

● 業務内容の課題

- 令和7年4月に設置されたばかりで、経験値が少なく、特に以下が課題
 - ✓ 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握
 - ✓ 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援
 - ✓ 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討

● 支援における課題

- 患者のニーズ、移行先の施設の情報把握が不十分
- 移行医療が必要な患者に、移行期支援外来、看護外来が中心になって、面談しながらサポートしている。患者の住んでいる地域や自身の状況の理解し、どのような移行先であれば安心して受診でき、通いやすいかを、面談や診察の機会に聞き取りを行い把握したい

● 連携体制における課題

- 令和7年4月に設置されたばかりで、課題の抽出まで至っていない

● 支援体制における課題

- 専門性の高い社会福祉士など、現場で働く人員が不足している
- 保険診療で移行に関わっても加算されない。保険診療上の支援があると快く受け入れていただける
- 小慢から難病に移行できない疾患があるため、医療面でのサポートがなければ長期的な成人移行が進まないケースがあると懸念している

● 支援しようとしたができなかった例

- 令和7年4月に設置されたばかりで、対象事例がない

センター設置の効果

- これまで移行できていなかった成人に達した患者からの移行の相談が増えた
- 移行期医療支援センターに「循環器病総合支援センター」が隣接しており、医療従事者が積極的に働きかけをしているなど、院内で医療従事者への周知も進み、小児科が移行を進める意識と、成人診療科でも受け入れる意識が上がっている。センターの設置によって、医療者と患者への周知が実現できている

兵庫県移行期医療支援センター

委託機関：
大学病院等



兵庫県移行期医療支援センター外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：各診療科にて医療機関の紹介を適宜実施
- ・ **自律・自立支援**：各主治医が直接自律・自立支援を促しており、センターとしては年3回有志で多職種の勉強会を開催
- ・ **大学病院としての強み**：各診療科ごとに移行に必要な連携を実施し、大学病院として受け入れ側の視点を踏まえた移行を実施

センターの基本情報

- ・ **設置場所**：神戸大学医学部附属病院内
- ・ **設置時期**：令和4年5月
- ・ **センターの人員体制**
 - 医師7名、看護師1名、事務1名
 - 上記の内センター専任：なし

自治体の基本情報	
人口	534万人
15歳未満の人口	62万人
小慢児童人数	4,249人
病院数（令和6年）	341病院
こども病院有無	有り
協議会有無	有り

55

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（兵庫県）

背景

- ・ 兵庫県疾病対策課が相談にきたことや、小児医療に関わる医師が移行期について年3回くらい勉強会を実施していた。それらを踏まえ、センター設立に向けたワーキンググループが設置され、センターの設置場所や運営について具体的に協議された。厚労省事業のモデル事業の後予算化された
- ・ 当初はこども病院にセンターを設置する案もあったが、受け入れ側の視点が重要であるという考えから、総合病院である神戸大学病院に設置することとなった

地域の特徴

- ・ 南部に医療機関が集中しており、日本海側は過疎地域であり医療不足である
- ・ 兵庫県は日本海と瀬戸内海に面して国土の2.2%占有し、広さは全国12位。29の市と12の町で、人口は150万人を超える市から2万弱の町で構成されている。総人口は（令和7年度指標）で約533万人。これは都道府県別人口の第7位、人口比率は15歳未満の人口が12.2%、65歳以上が29.3%、その間が58.5%となっている。しかし、人口比率も中央都市と町との格差が大きい

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - どこまで患者を受け入れることができるかについて、5,000の医療機関に対するアンケート調査を実施し、整理を実施している
 - それぞれの科で関連病院を中心に把握しており、研究会での発表や世話人会、懇親会での交流を通じて把握している
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 糖尿病・内分泌内科としては17施設、精神科としては約20施設と個別に連携している
 - 研究会や定期カンファレンス、電話、メールによって、診療情報提供書の連携や詳細な情報共有を実施している
 - 精神疾患を罹患している場合、特に精神科以外の科のスタッフに対して、精神科医から、詳細な精神症状の説明や対応パターンを共有することがある
 - 先天性心疾患領域では兵庫県立こども病院循環器内科と神戸大学医学部附属病院循環器内科との診療連携があり、患者さんのスムーズな移行を行っている
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 医療的ケア児に対しては、神戸大学医学部附属病院内の小児外科医が中心となって支援している
 - 医療的ケア児等支援センターとは個別に連携している。小児科医が窓口となって、医療的ケア児や障害のある方を診ている医師と繋がっている

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（兵庫県）

業務内容

- 相談支援
 - 相談窓口（電話）を設置しており、相談件数は10件程度
 - 事務が電話を受け、領域ごとに担当する医師に連携している。移行期医療支援に関するメンバーに医師7名が含まれているが、疾患は7領域以上あるため、臨機応変に対応している。対応できない場合はセンター長が対応している
- 自律・自立支援
 - 各主治医が患者の自立を直接促している
 - センターとしては、年に3回、医師の有志で始めた勉強会を開催している。世話人が勉強会のテーマを決め、医師や看護師、MSW、教育関係者、行政担当者など多職種に聴講いただく。啓発や宣伝を行い、自律・自立支援の輪が広がるように努力している
- 協議会の実施
 - 年に1～2回、「兵庫県移行期医療支援体制専門家会議」を開催
 - ✓ 神戸大学医学部附属病院内、県の医師会、県のこども病院の看護師、兵庫県疾病対策課にて、センターの運営について話し合う
 - 月に1回、兵庫県疾病対策課と定例ミーティングを開催
- 周知
 - 研究会における講演などを実施している
 - 精神科として、令和5年に院内に「児童思春期・AYA世代こころの総合医療センター」を立ち上げており、神戸市や文部科学省と連携して、様々な市民公開講座などを実施している
 - 近隣の在宅医療を行っている病院から、講演会にて移行期医療支援のテーマで講演を依頼される
- 移行期医療支援に関する研修
 - 年に3回、移行期医療支援に携わっている方や関心がある方向けに、「ひょうご移行期医療に関する研究会」を実施

57

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（兵庫県）

課題

- 業務内容の課題
 - 糖尿病・内分泌に関して、神戸大学医学部附属病院に来ていただく受診の頻度と地域の先生に見ていただく頻度の配分に課題がある
- 支援における課題
 - 糖尿病・内分泌に関して、小児科での説明内容と移行先である成人診療科の対応とのギャップに課題がある
- 連携体制における課題
 - 糖尿病・内分泌においては、小児科と成人診療科での遺伝子診療における役割分担に課題がある
 - 行政との連携が不十分
- 支援体制における課題
 - 糖尿病・内分泌においては、他府県への転居時のサポートに課題がある
 - 移行期医療カンファレンスを立ち上げる話が出ているが、内分泌や腫瘍（がん、腫瘍内科、小児の腫瘍グループ、腫瘍血液内科）の領域ではすでに移行期医療カンファレンスが行われており、領域間で実施内容に差がある
- 支援しようとしたができなかった例
 - 難病相談支援センターとの連携や相談窓口を充実させる体制づくりができていない。組織体制上、患者支援センターに位置づけられていることから、院内における役割分担や関係部門との整理も必要
 - センターとしての体制がニーズに応えられていない部分があるため、移行期医療支援に対するモチベーションや役割を定め、センターとしての組織体制を強固にしなければ進められない

センター設置の効果

- 移行期医療支援センターがあることによって、移行期医療について困りごとを伺うこともあり、移行期医療が知られていると感じる

愛媛県：愛媛大学医学部附属病院



愛媛大学医学部附属病院外観

サマリー

- ・ **医療の橋渡し**：移行先医療機関に連絡し、紹介状や医療情報の提供をもって紹介を行う。8つの基幹病院とは連携体制を構築している
- ・ **自律・自立支援**：小慢で行う自立支援と連携し、移行期を見据えた自律・自立支援を実施

基本情報

- ・ **病院名**：愛媛大学医学部附属病院 移行期・成人先天性心疾患センター
- ・ **設置時期**：令和3年1月
- ・ **人員体制**
 - 各専門分野ごとに1～2名、看護師1名、MSW2名
 - 上記の内専任：なし

自治体の基本情報

人口	128万人
15歳未満の人口	14万人
小慢児童人数	1,090人
病院数（令和6年）	134病院
こども病院有無	無し
協議会有無	無し

59

③移行期医療支援センターがない都道府県での移行期医療支援の実施内容（愛媛県）

背景

- ・ 大学病院の中にある移行期・成人先天性心疾患センターは、多領域・多職種・専門職との連携のもと、先天性心疾患をはじめとする小児期発症の心疾患のある患者が、生涯にわたって安心して受診できるような診療体制構築を目指して設置された
- ・ 全領域における移行期医療を一気に進めることはハードルが高いため、循環器の領域から始めている

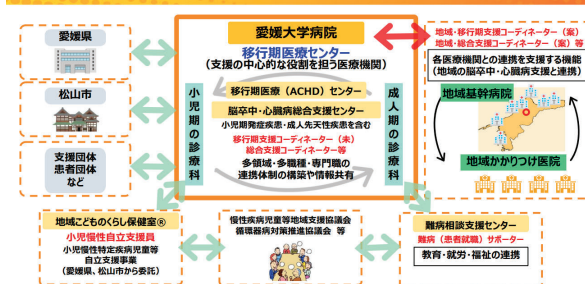
地域の特徴

- ・ 愛媛県は、四国の北西側に位置し、東予・中予・南予に分かれ、中予の人口が最も多い

業務内容

- ・ **医療機関の把握**
 - 最初は顔の見える関係性作りから始まる。地域の基幹病院の方に個別に頼り、後から連携体制を構築していく
 - 移行を受け入れられる開業医を十分に把握できていない。そのため、開業医との連携は、大学病院の内科医が地域の医療機関で兼業している際のつながりを通じて情報を得ながら、循環器内科の医師同士で個別に相談して進められている
 - 小児医療では、心疾患等の場合に大学病院へ直接通院し、かかりつけ医を持たないケースが多い。一方、成人診療科ではかかりつけ医を軸とした診療体制が一般的であるため、成人医療の診療の考え方を小児医療においても踏まえて進めることが求められる
- ・ **医療機関間の状況共有や連携**
 - 月1回の勉強会で内科医に座長を依頼するなど、勉強会で自分事としてとらえていただく機会を設けた。現在は、県内の基幹病院おおむね8施設について、直接依頼が可能な関係性を構築している
 - どれくらい受け入れられるかや診療体制にどのくらい協力いただけるかは、各病院の院長、副院長、循環器の部長等に状況を聞きながら進めている
 - 多職種と連携するにあたっては、どのように進めるかについて、看護師、支援者、サポートセンターを含めて話す機会を設けている。月1回の多職種連携カンファレンスを実施しており、具体的な事例を相談する機会としている
- ・ **医療的ケア児・障害のある方の移行、医療的ケア児等支援センターとの連携**
 - 多職種連携カンファレンスなどで医療的ケア児について情報共有する。医療的ケア児等支援センターは、相談を受けた際に地域の関係機関を紹介する程度の連携である

愛媛県における 移行期・成人先天性心疾患 診療体制構築（愛媛モデル案）



愛媛県の移行期医療支援の流れ

③移行期医療支援センターがない都道府県での移行期医療支援の実施内容（愛媛県）

業務内容

● 相談支援

- 自立している患者に対しては相談支援を実施していない。自立が困難な方に対して、看護師や愛媛大学病院内の「総合診療サポートセンター」や「NPO法人ラ・ファミリエ」にて相談に乗っている
- 移行について早い段階から相談があったり、成人となり今後どうしていくかという相談や親が高齢になり子どもを見れないという相談があったりする

● 自律・自立支援

- 小慢の自立支援事業で実施している自律・自立支援と連携している。移行期を見据えた自立支援が重要であり、入院時に看護師からも意識して話している

● 協議会の実施

- 移行期医療に関する協議会はない。愛媛大学病院から愛媛県に人員配置の要望を出したが、実現が難しく、協議会の開催に至っていない

● 周知

- 移行期・成人先天性心疾患センターができたことによって、移行医療の意識付けになっている。検診施設等でのパンフレット・ポスター配布を通じて、医療からドロップアウトしている人への周知を行うとともに、移行期に関する啓発も併せて実施している

● 移行期医療支援に関する研修

- 医療者向けの移行期医療に関する勉強会を、移行期・成人先天性心疾患センター開始から月に1回実施している。（右記チラシ）現在は医療者、支援者、学生など関心がある方が誰でも参加できるようになっており、看護師や愛媛県、「NPO法人ラ・ファミリエ」に登壇いただいている
- 研修の成果として、在宅医療の方が移行期医療に興味を持っていただき、今後患者を受け入れると言っていた

～愛媛大学での取り組み～勉強会（月1回）



勉強会のチラシ

61

③移行期医療支援センターがない都道府県での移行期医療支援の実施内容（愛媛県）

課題

● 支援における課題

- 移行期医療に関する考え方は、各立場（当事者、医療者、看護師など）でさまざまであり、調整が必要と考えている

● 連携体制における課題

- 大学病院の内科で継続して診ていただけるとは限らないので、基幹病院や地域の社会資源、クリニックの連携は今後も必須である

● 支援体制における課題

- 各基幹病院に、移行期医療に関する窓口があると良い。窓口があることで、大学病院と基幹病院で医療者や支援者の連携がしやすくなる。移行期医療に関する意識付けや周知のためにも、窓口が必要

● 支援しようとしたができなかった例

- 大学病院から開業医に移行する場合に、小児医療の改善につなげる予後調査に活用できるため、移行後患者がどのような状態かを長期的に把握するシステムを構築しなければいけない。地域の医療圏で手術を受けた事例などにフィードバックできなくなる

センター設置を委託されることの効果

- 県から委託を受けると、移行期医療支援センターとして公表できるという強みがある。委託することによって、1名の専属配置を設け、各基幹病院に移行期医療に関する窓口を設けることができると良い

2

移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査の手引き

- ①手引きの目的
- ②モデル調査概要・調査分析
- ③クロス集計方法
- ④鑑文

移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査の手引き ①手引きの目的

手引きの目的

- ・ 厚生労働省は、平成29年10月より、各都道府県に、移行期医療に関する関係機関の調整や患者の自律・自立支援など、移行期医療を総合的に支援する機能として、移行期医療支援センターを各都道府県で1つ以上確保することを求めています。
- ・ 一方、令和6年度難病等制度推進事業における実態把握調査では、都道府県向け調査の結果によると、予算確保に係る課題として、センター設置の必要性を整理できないが26.7%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う意見が挙げられた。
- ・ これらを踏まえ、保護者やご本人が、移行期医療においてどのような点で困りごとや不安を感じているかを把握し、都道府県として必要な支援を検討するために、保護者やご本人の移行期医療支援に関する困りごとを把握するための調査票（以下「モデル調査票」という。）を作成しています。
- ・ また、本調査票を活用し、保護者やご本人が抱える移行期医療支援に関する課題を正確に把握する際に、本手引きを活用いただきたく存じます。本手引きには、本調査票を活用することで、どのようなことが把握できるかや、さらに詳しくニーズをとらえるためのクロス集計例などを記載しております。
- ・ これを受けて、本調査票と本手引きは、今後、都道府県が必要な支援（相談できる窓口の設置、移行期医療支援センターの設置、医療機関同士の連携の橋渡し等）を実施するための、患者やその家族の移行に関するニーズ整理に活用いただけます。
- ・ 本調査票や本手引きを通して、各都道府県で必要な移行期医療支援のための取組を実施するための一助になりますと幸いです。

モデル調査票概要（1/2）

- モデル調査票は、移行期医療支援に関する困りごとやニーズを体系的に把握することを目的としており、各都道府県の傾向を把握することにより、支援体制や施策の改善につなげることが期待されます。
- p.66以降で「視点」列における考え方 1～9 について整理しています。

項目	#	設問	視点
基礎情報	1	回答者	
	2	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。）	
	3	居住地（市町村）	
	4	疾患群名 ※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	考え方 1
	5	疾患名	
	6	疾患の発症年齢	
	7	障害の有無	
	8	受診している医療機関の種類	
	9	利用している福祉サービスはありますか。	
	10	利用している医療サービスはありますか。	
	11	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。	考え方 2
移行期医療の認知	12	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。	考え方 3
	13	移行期医療を知ったきっかけはなんですか。	考え方 4
	14	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。	考え方 5
	15	移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。	考え方 6

65

モデル調査票概要（2/2）

- モデル調査票は、移行期医療支援に関する困りごとやニーズを体系的に把握することを目的としており、各都道府県の傾向を把握することにより、支援体制や施策の改善につなげることが期待されます。
- p.66以降で「視点」列における考え方 1～9 について整理しています。

項目	#	設問	視点
移行期医療の開始有無	16	小児科から成人期医療機関へ移行していますか。	考え方 7
	17	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。	
	18	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。 （※例：移行期医療について考え始める、病院を調べ始める 等）	
	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※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）	
	20	小児科から成人期医療機関にかかり始めた年齢は何歳ですか。	
	21	何歳ごろに小児科から成人期医療機関に移行を開始したいと考えていますか。	
	22	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。	
移行期医療の課題	23	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。	考え方 8
	24	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。	
	25	相談していない、または相談しなかった理由は何ですか。	
	26	小児科から成人期医療機関に移行するにあたり、自治体にどのような支援を受けたい、またはどのような支援があればよかったですか。	考え方 9
	27	その他、移行期医療に関する要望や困りごとがあれば、ご回答をお願いいたします。	

モデル調査考え方

- モデル調査票における調査項目の意図や、調査結果の分析について、令和6年度難病等制度推進事業にて実施した保護者及び本人向け調査を基に、調査結果の考え方を整理しています。（令和6年度難病等制度推進事業における調査と、本調査票のフォーマットは一部設問や選択肢が異なる箇所があります）

考え方1：設問4疾患群名

<設問>

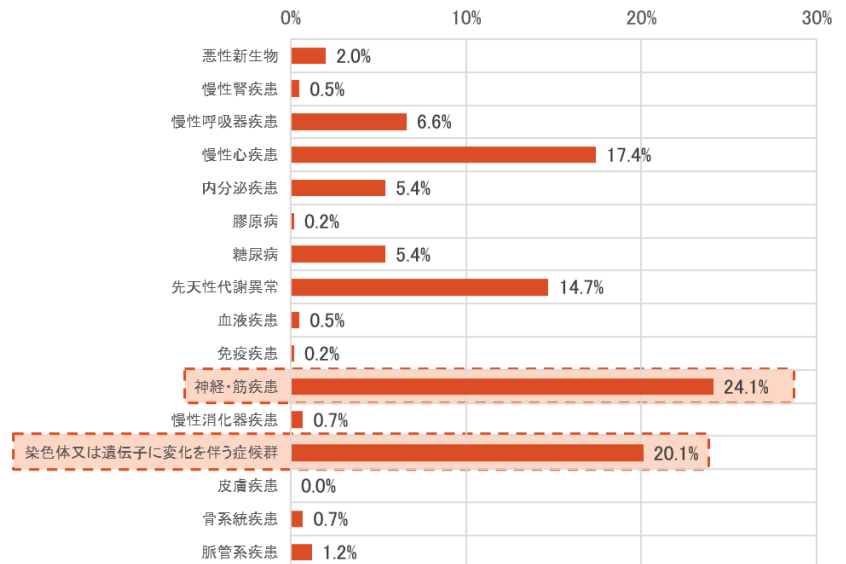
- 疾患群名
※複数の疾患がある方は主な疾患群の一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答いただく

<考え方>

- 疾患特性は移行の難しさや支援内容に直結するため、疾患群名とニーズを掛け合わせることで必要な支援を検討できる
- 途中で回答を止めることを防ぐため、選択肢17「わからない」を記載

<全国の傾向>

- 神経・筋疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の回答が多い



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

モデル調査考え方

考え方2：設問11入院ベッド

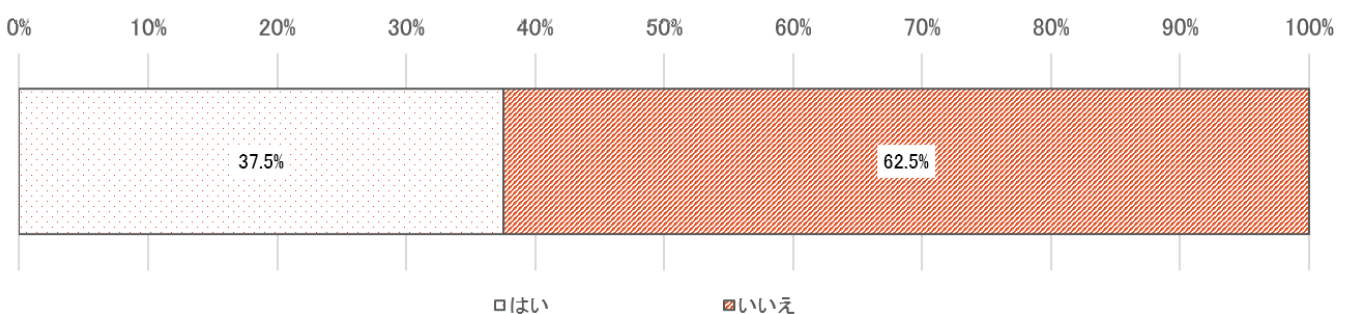
<設問>

- 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

<考え方>

- 小児科でフォローしている成人患者が急性期医療が必要になり入院する場合、事前に入院ベッド（病状の急変時の受け入れ先）を確保する必要がある
- 入院ベッドの確保の必要有無を把握することで、移行する際に入院ベッドが必要な方の規模感を把握する
- 移行の難しさに入院ベッドの必要有無が影響するため、医療的な不安を把握し、入院ベッドの確保に関する支援を検討できる

<全国の傾向>



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

モデル調査考え方

考え方3：設問12移行期医療の認知度

<設問>

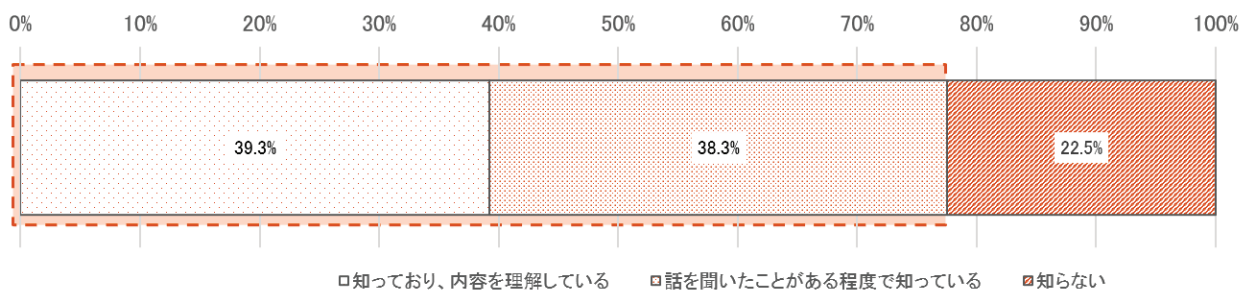
- 成人になると、小児期医療機関から成人に適した医療環境に移っていくこと（以下、移行期医療）の重要性をご存知ですか

<考え方>

- 移行期医療の認知度を把握し、認知度が低ければ移行期医療に関する周知・広報を強化する
- 「知らない」層を減らしつつ、移行期医療支援の必要性を理解している方を増やす

<全国の傾向>

- 移行期医療支援を理解している・知っている方は全体の7割程度である



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

69

モデル調査考え方

考え方4：設問13移行期医療を知ったきっかけ

<設問>

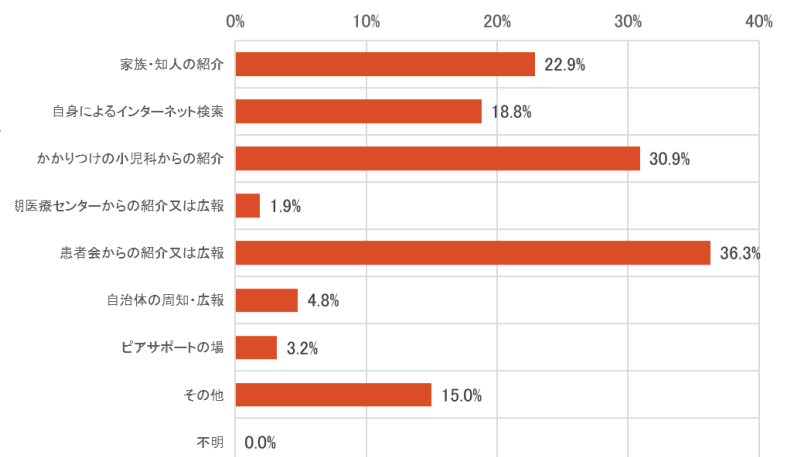
- 移行期医療を知ったきっかけは何ですか

<考え方>

- 移行期医療支援を知ったきっかけを基に、周知・広報の手法として有効な手法を把握する
- 自治体からの周知・広報が少ない場合は、HPでの発信や小慢受給者証を配布する際にチラシの配布など、情報発信の工夫を検討できる

<全国の傾向>

- 患者会やかかりつけの小児科医からの紹介・広報をきっかけに移行期医療を知った方が多い
- 自治体からの広報や周知をきっかけに知った方は少ない



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

140

70

モデル調査考え方

考え方5：設問14移行期医療の情報収集

<設問>

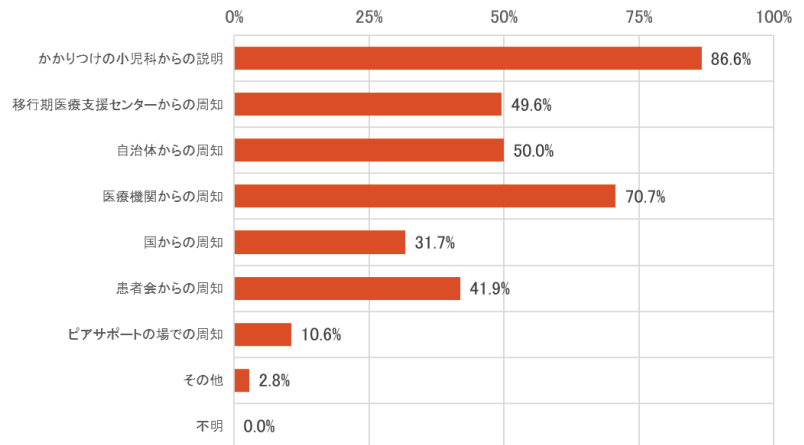
- 移行期医療に係る情報収集において、どのような機会があれば良いと考えますか

<考え方>

- 移行期医療支援に関する情報提供の方法を検討できる
- 望ましい情報提供の手法として、自治体からの情報提供の希望が多い場合、医療機関と連携した発信などを検討できる

<全国の傾向>

- かかりつけの小児科医や医療機関からの周知を望む回答が多い
- 医療機関は信頼されている機関であるため、情報発信元として期待される



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

71

モデル調査考え方

考え方6：設問15知りたい情報

<設問>

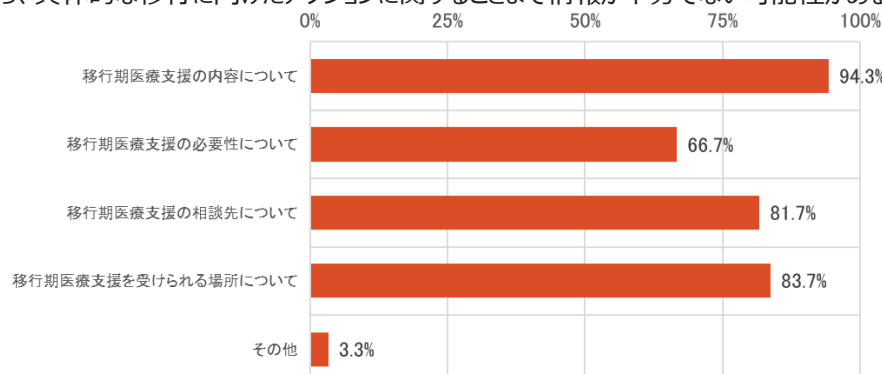
- 移行期医療について、どのような情報を知りたいですか

<考え方>

- 周知・広報する際の内容として、知りたい情報のニーズを把握する

<全国の傾向>

- 移行期医療支援の内容について最も関心が高い。他にも、相談先や移行期医療支援を受けられる場所についても、同様に関心が高い傾向にあった
- 基礎的な情報から、具体的な移行に向けたアクションに関することまで情報が十分でない可能性がある



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

141

72

モデル調査考え方

考え方7：設問16移行状況

<設問>

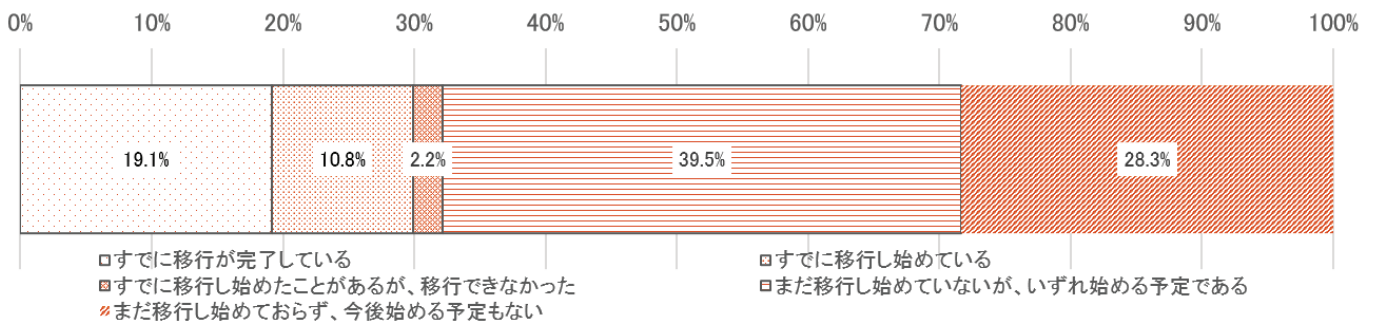
- 小児科から成人期医療機関へ移行していますか

<考え方>

- 各都道府県内の患者における移行の段階を把握する
- 移行の段階に合わせて必要な支援（情報発信、移行事例の紹介、移行に関する説明会の実施等）を検討できる

<全国の傾向>

- ご本人の年齢が低い層からの回答が多かったため、いずれ始める予定という回答が最も多かったが、今後始める予定もない層も一定いる



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

73

モデル調査考え方

考え方8：設問23困っている/困ったこと

<設問>

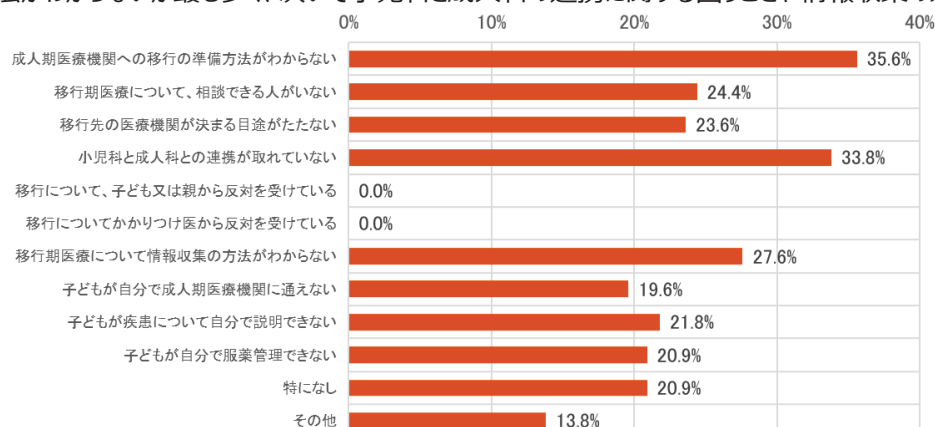
- 小児科から成人期医療機関に移行する上で困っていること、または困ったことはありますか

<考え方>

- 具体的な困りごとにフォーカスし、支援ニーズを直接的に把握する
- 必要に応じて連携が必要な機関を明らかにし、具体的な支援を検討できる

<全国の傾向>

- 移行の準備方法がわからないが最も多く、次いで小児科と成人科の連携に関する困りごとや情報収集の方法がわからないが多かった



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

142

74

モデル調査考え方

考え方9：設問26受けたい支援/あればよかった支援

＜設問＞

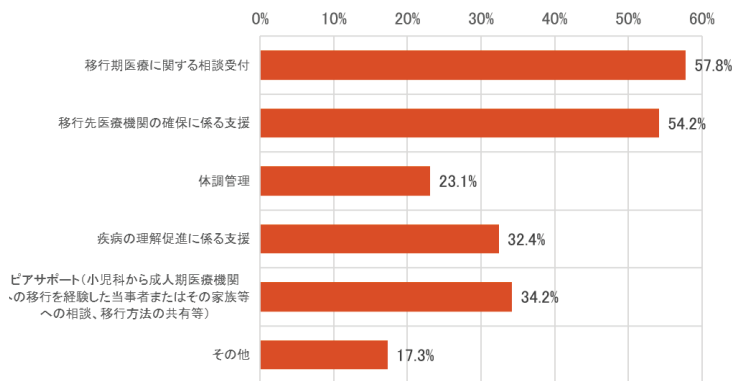
- 小児科から成人期医療機関に移行するにあたり、自治体にどのような支援を受けたい、またはどのような支援があればよかったですか

＜考え方＞

- 移行を開始するにあたって、より具体的な今後必要な支援に関するニーズを把握する

＜全国の傾向＞

- 移行期医療支援全体として受けたい支援/あればよかった支援として、相談受付や移行先確保のための支援のニーズが高かった



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

クロス集計方法

- より詳しくニーズを把握するために、以下をクロス集計例として整理しており、次項に考え方をまとめています。

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	・ 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	・ 疾患群ごとに、移行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
	・ 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	・ 障害の有無による、移行期医療支援における当事者の移行の実態を明らかにする
移行に対する意識	・ 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の移行状況	・ 移行期医療支援を始めた年齢と移行が完了している場合の関係や、各年代ごとの移行における意識を明らかにする
自治体に求める支援	・ 問14「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。」・選択肢3「自治体からの周知」×問15移行期医療について知りたい情報	・ 自治体からの周知を求める方の知りたい情報を明らかにする
	・ 問15「移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。」・選択肢5「自治体内で実際に移行した事例」×問4 疾患群名	・ 自治体内で実際に移行した事例として、知りたい事例の疾患を明らかにする

クロス集計方法（各属性ごとの移行状況）

- 調査結果を踏まえたクロス集計例について、令和6年度難病等制度推進事業にて実施した保護者及び本人向け調査を基に、調査結果の考え方を整理しています。

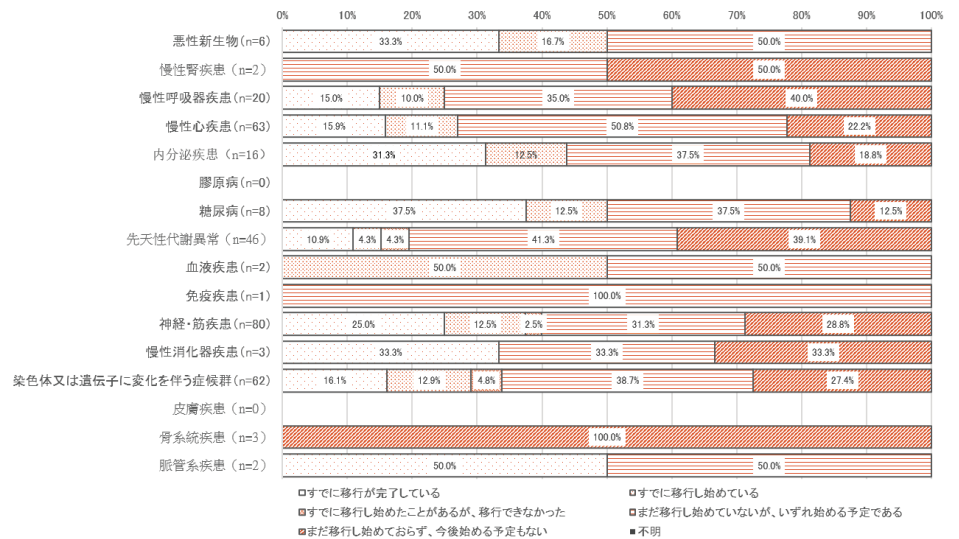
クロス集計1：問4疾患群名×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

＜考え方＞

- 各疾患群ごとの、より具体的な移行段階を把握する
- 移行期医療支援に必要な支援を検討する際に、対象者の移行状況を参考にする
- 例えば、移行が進んでいる疾患で、今後移行を検討している層が多い場合、移行事例の紹介を実施するなど

＜全国の傾向＞

- 疾患群ごとの回答数に差はあるが、糖尿病、悪性新生物、慢性消化器疾患で「すでに移行が完了している」と回答された割合が高い



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

77

クロス集計方法（各属性ごとの移行状況）

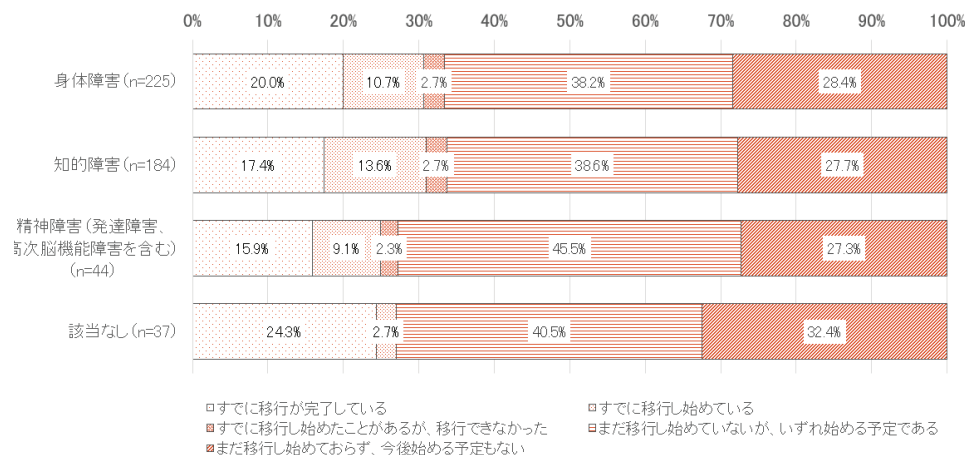
クロス集計2：問7障害の有無×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

＜考え方＞

- 障害の有無による、移行期医療支援における移行段階を把握する
- 移行期医療支援に必要な支援を検討する際に、対象者の移行状況を参考にする
- 障害の有無によって移行段階に差がある場合、障害の有無ごとにニーズを問う設問（設問23・26等）とクロス集計を実施することも効果的

＜全国の傾向＞

- 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」方が多くなっている



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

144

78

クロス集計方法（移行に対する意識）

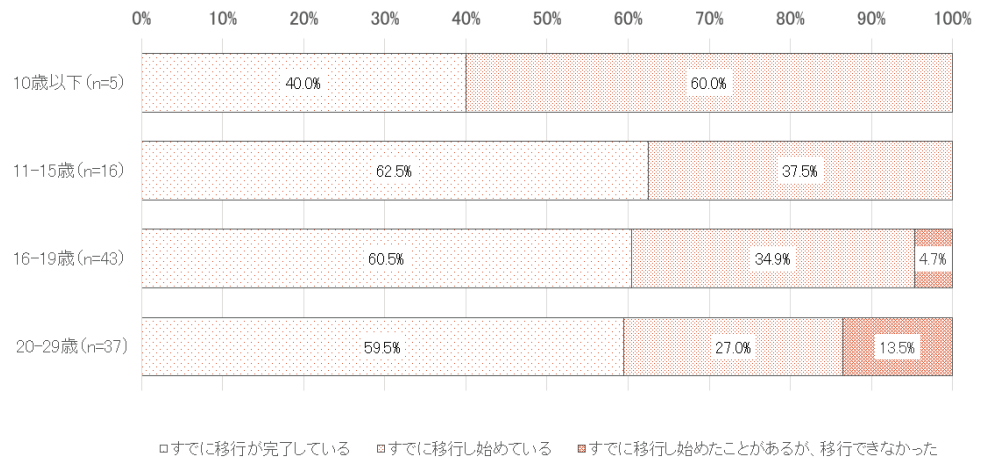
クロス集計3：問4疾患群名×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

＜考え方＞

- 移行期医療支援を始めた年齢と移行が完了している場合の関係や、各年代ごとの移行における意識を把握する
- 移行期医療を開始する年齢を参考に、移行期医療支援の周知・広報や準備に関する情報発信の対象年齢層を検討できる

＜全国の傾向＞

- 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高い
- 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い



出典：令和6年度難病等制度推進事業調査（PwCコンサルティング）

79

クロス集計方法（自治体に求める支援）

クロス集計4：問14「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。」・選択肢3「自治体からの周知」×問15移行期医療について知りたい情報

＜考え方＞

- 自治体からの周知を求める方が、移行期医療支援としてどのような情報知りたいか把握する
- 支援ニーズが多岐にわたる場合、自治体に求める支援をより明確に検討できる

クロス集計5：問15「移行期医療について、どのような情報を知りたいですか。」・選択肢5「自治体内で実際に移行した事例」×問4疾患群名

＜考え方＞

- 自治体内で実際に移行した事例を知りたいと回答した方のうち、どの疾患の事例を知りたいかを把握する
- 特に移行した事例が多い疾患であれば、医療機関など必要な関係機関と連携し、移行事例の紹介の機会（患者会と連携しながら、移行した方の講演会の開催など）を検討できる

鑑文

- 記 : ハイライト箇所

いこういりょう

- 「移行医療」という言葉を聞いたことがある
- 小児科から成人科へ医療の内容が変わることを知っている
- 自分の病気や状態について、本人が自分で説明できる
- 自分で薬の管理（服薬・記録）ができる
- 成人科での診察に一人で行くことをイメージできる
- 移行の時期や方法について医師と話し合ったことがある

病気の症状に合わせて、
ご本人と保護者と主治医と一緒に考えていきましょう！

動画でみたい！

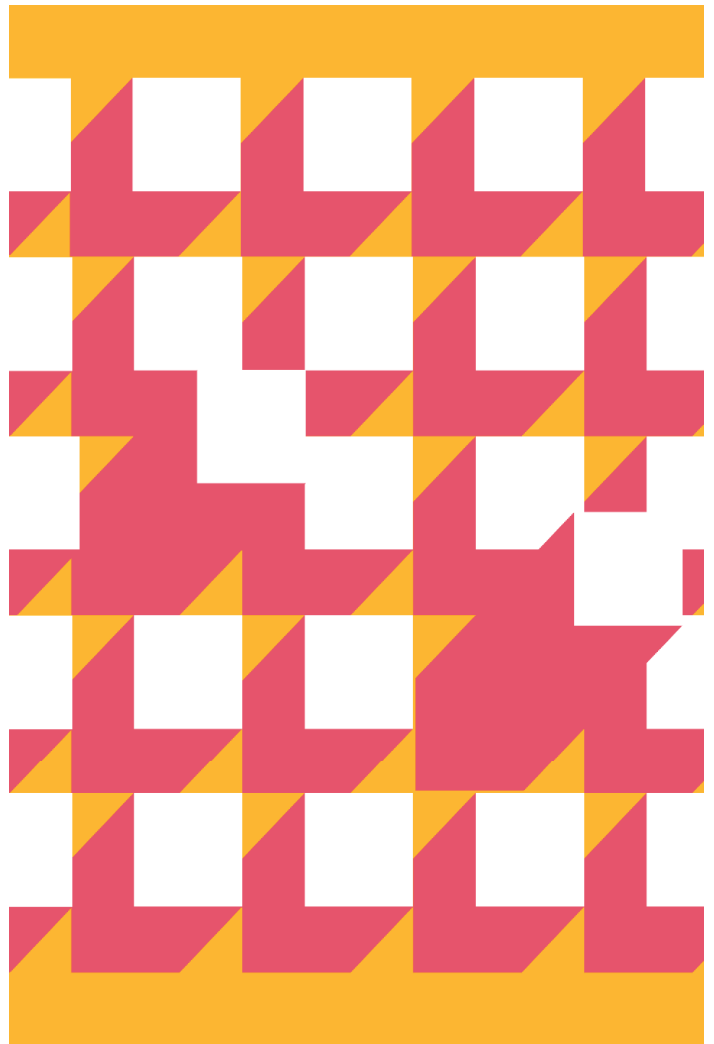
3

参考資料

- ①移行期医療支援を周知するリーフレット
- ②移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き

移行期医療支援 協議会設置に向けた手引き

PwCコンサルティング合同会社
2024年 3月



目次

0. はじめに	87
1. 移行期医療支援の概要	89
2. 移行期医療支援センターの設置	92
3. 協議会の立ち上げ	96
4. 協議会での検討事項	104
5. 参考資料	115

0

はじめに

はじめに

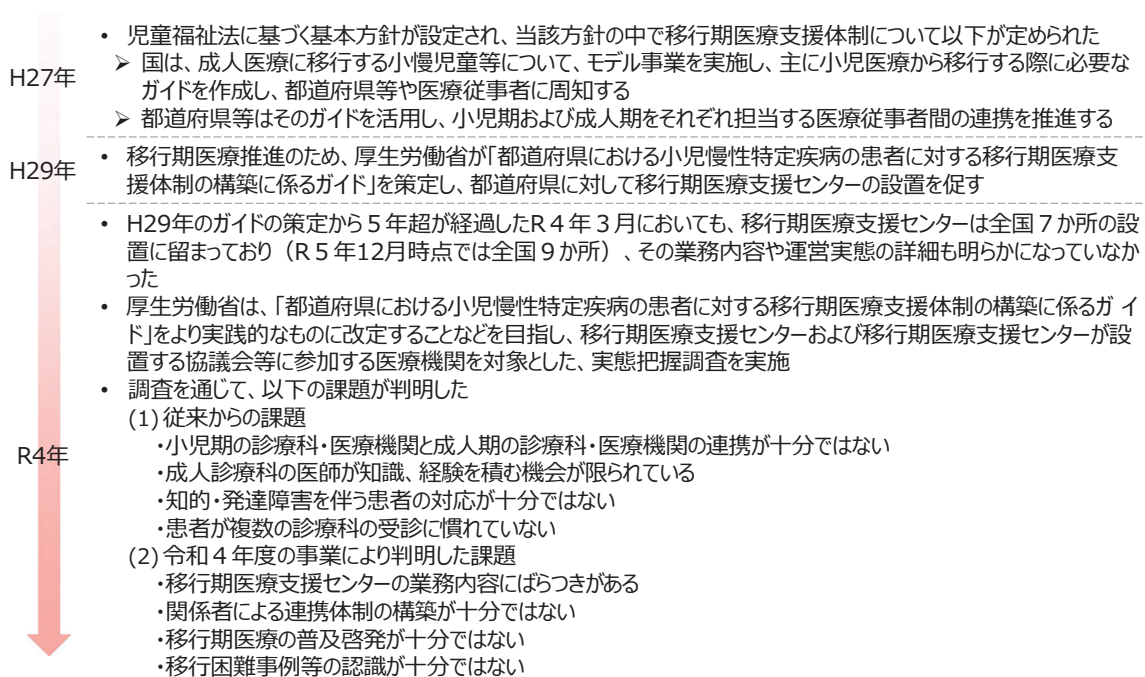
- 本手引きは、都道府県の移行期医療支援ご担当者様向けに作成いたしました。
- 移行期医療支援のご担当者様は、他の事業や他の分野の業務との掛け持ちなど多くの業務を抱えていらっしゃるお忙しいため、移行期医療支援施策の優先順位はあまり高くないのではないかと推察いたします。
- 幼い時から慢性疾患を患っている子どもが大人になった時、そのまま小児科に通い続ける方もいます。場合によっては、小児科医は定年退職をしていたり、患者がその小児科医では診られない病気になってしまうかもしれません。また、就職等で患者が地元を離れる可能性もあります。
- そんな時、「それならば患者が自分で成人科を調べて行けばよい」とお考えになるかもしれませんが、幼い時から慢性疾患を患っている子どもは同じ小児科の医師に通い続け、その医師を深く信頼していたり、難しい病気や状態像であれば、成人期で診てくれる医療機関は少ないのが現状です。
- そのような状況で継続的な診療ができなくなってしまうと、医療から遠のき、健康状態が悪くなり、命に係わる事態になることも珍しくありません。
- こうした深刻な事態を防ぐため、国はガイドラインを策定し、各都道府県に移行期医療支援センターを設置し、各都道府県の移行期医療支援の推進を図ろうとしています。
- しかし国は実際の支援実施までは困難であることから、各都道府県のご担当者の皆様に期待が寄せられています。
- 本手引きが各都道府県の皆様の移行期医療支援実施きっかけの最初の一步となることを願っています。

1

移行期医療支援の概要

1. 移行期医療支援に係る経緯

平成27年度以降の国の移行期医療支援に係る経緯を記載しています。



2. 移行期医療支援の制度概要

移行期医療支援には医療体制整備と患者自律の2つの柱があり、これらの実現のため、小児期の医療機関、移行期医療を総合体に支援する機能、成人期の医療機関の連携が必要になります。

【移行期医療支援の2つの柱】

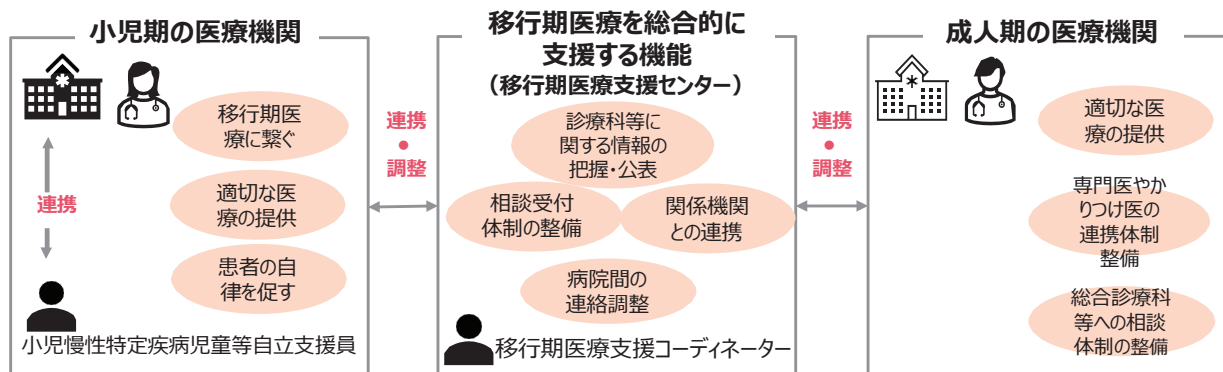
医療体制整備

- ・ 移行期医療支援の拠点的作用を担う機関の整備
- ・ 医療従事者向けガイドの提供
- ・ 福祉、介護等、総合的な支援体制の構築

患者の自律（自立）

- ・ 患者自身の疾病理解や意思決定のための支援
- ・ 難病相談支援センター等との連携
- ・ 成人期医療の療養生活支援体制の理解

上記の実現のため、各都道府県は、移行期医療支援体制を構築し、患者や家族、関係者等に周知する



PwC

小児慢性特定疾病児童等への移行期医療支援

91

2

移行期医療支援センターの設置

1. 移行期医療支援センターが実施すべき事項

移行期医療支援センターは、医療体制の整備と患者の自律（自立）を目指し、情報収集や公表、関係機関との調整、普及啓発等を実施する機関です。

医療体制整備

- ・ 移行期医療支援の拠点的役割を担う機関の整備
- ・ 医療従事者向けガイドの提供
- ・ 福祉、介護等、総合的な支援体制の構築

患者の自律（自立）

- ・ 患者自身の疾病理解や意思決定のための支援
- ・ 難病相談支援センター等との連携
- ・ 成人期医療の療養生活支援体制の理解

上記の実現のため、移行期医療支援センターが実施すべき事項

- ✓ 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
- ✓ 自院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援
- ✓ 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援
- ✓ 患者からの成人移行支援に関する相談や調整
- ✓ 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）
- ✓ 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
- ✓ 移行期医療支援の普及啓発

等

PwC

93

1 - 2. 【参考】移行期医療支援センターの実態(令和4年度実施)

各移行期医療支援センターの実施事項をアンケート調査によって明らかにしました。患者の自律支援については回答のあった全ての移行期医療支援センターで実施できている一方、移行期医療支援センター設置医療機関以外の小児科、成人科の連絡調整、コンサルタント、連携支援についてはほとんどのセンターで実施できていないことがわかります。

	1 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握	2 自院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	3 他院の小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルタント、連携の支援	4 他院の患者からの成人移行支援に関するコンサルタント	5 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討	6 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援
埼玉県移行期医療支援センター	○	○	×	○	○	○
千葉県移行期医療支援センター	○	○	○	○	○	○
東京都移行期医療支援センター	×	○	×	○	×	○
かながわ移行期医療支援センター	○	×	×	○	○	○
長野県移行期医療支援センター	○	○	×	○	○	○
静岡県移行期医療支援センター	○	○	×	×	○	○
大阪府移行期医療支援センター	○	○	×	×	○	○

PwC

2. 移行期医療支援センター設置に向けた協議会立ち上げ

移行期医療支援の課題検討や移行期医療支援センターの設置に向け、2自治体においてモデル事業を実施しました。移行期医療支援センターを設置するためには、まず協議会の立ち上げによって関係者同士で顔の見える関係を構築することが有効です。

令和5年度 モデル事業の 実施概要

- A、Bの2自治体において、移行期医療支援に係る課題の検討や解決策の実証、移行期医療支援センターの設置等について検討するモデル事業を実施
- モデル事業の中で協議会を設置し、上記検討を行った

令和5年度 モデル事業を踏まえ た課題と考察

- モデル事業の実施によって、下記、移行期医療支援センター実施のために必要なことが明らかになった
 - ✓ まずは移行期医療支援センターの機能を協議会で議論し、移行期医療支援センターを立ち上げ、県内有識者を巻き込む必要がある
 - ✓ 移行期医療支援センターでは、患者の個別のケースを検討しながらネットワークを広げ、何が必要かを検討していく必要がある
 - ✓ 小児医療機関と成人医療機関で文化や考え方が異なるため、まずはお互いの考え方のすり合わせ等も実施する必要がある
 - ✓ いきなり移行期医療支援センターを設置するとなると、何から実施してよいかわからないという課題がある
 - 移行期医療支援センターを設置し、機能していくためにも、まずはどのような関係者がいるのかを把握し、顔の見える関係を構築したうえで、移行期医療支援センター設置に向けた必要事項を検討する必要がある
 - そのための場として、協議会の設置が必要

移行期医療支援センターを設置し、その後も充実した支援を提供するためには

まずは協議会を立ち上げ、関係者間で顔の見える関係を構築し、
移行期医療支援を推進するための土台をつくることが重要

PwC

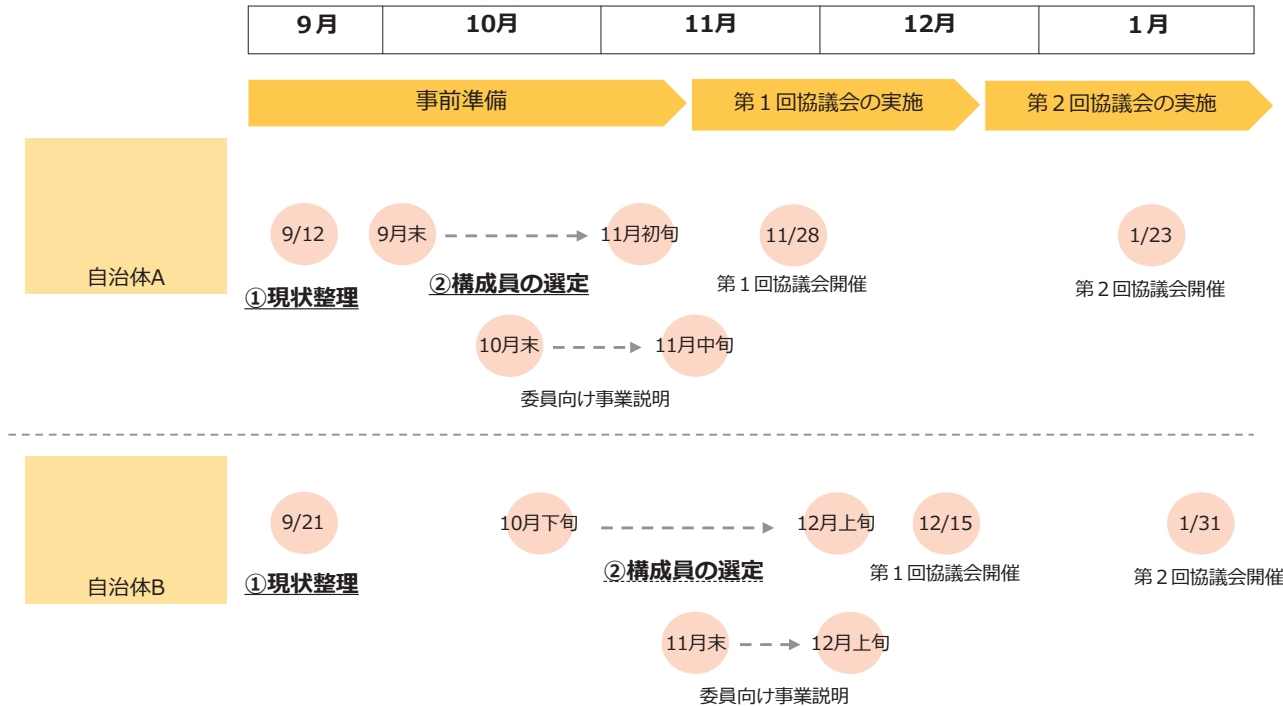
95

3

協議会の立ち上げ

1. 協議会立ち上げの流れ（例）

協議会を立ち上げるまでの事前準備として、①現状整理、②構成員の選定 について検討する必要があります。モデル事業においては、下記のスケジュールで各自治体に協議会を設置しました。



※上記スケジュールはあくまでもモデル事業実施自治体における例
※本モデル事業は単年度であったためタイトなスケジュール設定となっているが、実際の立ち上げの際は事前準備期間を長くもうけ、検討にあてることがよい

2. ①現状整理

①現状整理

協議会立ち上げの前に、まずは行政の中で自治体における移行期医療支援の課題や現状の資源の把握、目指すべき姿等を整理・検討する必要があります。

整理・検討すべき事項

自治体における移行期医療支援の課題	- 当該自治体における移行期医療支援の課題を整理する - 行政の中で一度課題感を整理したうえで、協議会の中でも課題感等について議論いただくのがよい - 課題検討にあたり、令和4年度「移行期医療支援体制実態調査」を踏まえた移行期医療支援の課題および、令和5年度本事業において検討した解決策案を参考にするとよい（本資料P23-27参照）
目指す姿	自治体の中で、どのような移行期医療支援を実施していくべきかについて、目指すべき姿を定める
現状の資源把握	- すでに医療機関の中で移行期医療支援センターの機能を果たすようなセンターが立ち上がっている可能性があるため、把握する - また、移行期医療支援センターを担うことができる可能性がある自治体内の医療機関や推進力のある医師等を把握する
行政担当者間での連携	移行期医療支援および、そのための協議会の設置は小慢の担当者、難病の担当者が連携して推進する必要があり、協議会開催までに、連携・調整を実施する

上記を整理・検討するうえで、P32の参考資料および本手引きをご活用ください

2-2. 【参考】現状整理の例

モデル事業において、各自治体とキックオフミーティングを実施し、現状整理を実施しました。

自治体A	事業申込み理由	移行期医療支援センターの設置について、設置場所や移行期医療支援コーディネーターの人材確保、費用面から事業実施が困難かと思われたが、移行期医療支援の推進を実施したいと考えたため
	移行期医療支援の課題	- 移行期医療支援センターの設置の有無や設置場所について、様々な意見があり、まとめる場がない - 移行期医療支援コーディネーターの人材確保が困難 - 何から始めたらよいかわからない
	目指す姿	患者や医療従事者のニーズ等の実態を把握した上で、ニーズに沿った支援を実施すること
	移行期医療支援センター設置について	先天性心疾患に関しては既にA大学に設置している「移行期・成人先天性心疾患センター」で対応しているが、それ以外の疾患も対象としたセンター設置のあり方についての検討も含め検討したい
	担当部局	小慢・難病ともに健康増進課が所掌している
自治体B	事業申込み理由	移行期医療の必要性は前から言われてきた中で、自治体Bでは進んでおらず、何から始めればよいかわからなかったため
	移行期医療支援の課題	- 過去に移行期医療支援の立ち上げの動きがあったが、人員不足で進んでいない - 担当者が産後ケアやこどもの医療費など様々兼任しており、事業着手が容易ではない
	目指す姿	- 神経難病の移行はうまくいっているため、それ以外の疾患における円滑な移行支援を実施したい - 持続可能性の高い移行期の仕組みづくり
	移行期医療支援センター設置について	- 移行期医療支援センターを設置しただけで終わってしまうのではないかと危惧している - 設置する場合、依頼先の候補としてはB大学が考えられる
	担当部局	- 小慢・移行期については子ども家庭部 家庭支援課が所掌している - 難病については福祉保健部 健康医療局 健康政策課が所掌している

PwC

99

3-1. ②構成員の選定

自治体内の移行期医療支援を推進していくためには、協議会にご参加いただくメンバーの構成が非常に重要であり、下記のようなメンバーを入れることやリーダーの存在が必要になります。

構成員選定における留意点

- 今後、移行期医療支援センター設置も含め、移行期医療支援を推進していくうえでメンバー構成が非常に重要である
- 成人期・小児期それぞれにおいて積極的に移行期医療を推進していくようなリーダーの存在が必要
- 自治体の中で広く移行期医療支援を実施するためには、地域の医師会や地域の基幹病院の院長クラスの方々を巻き込む必要がある

構成員候補

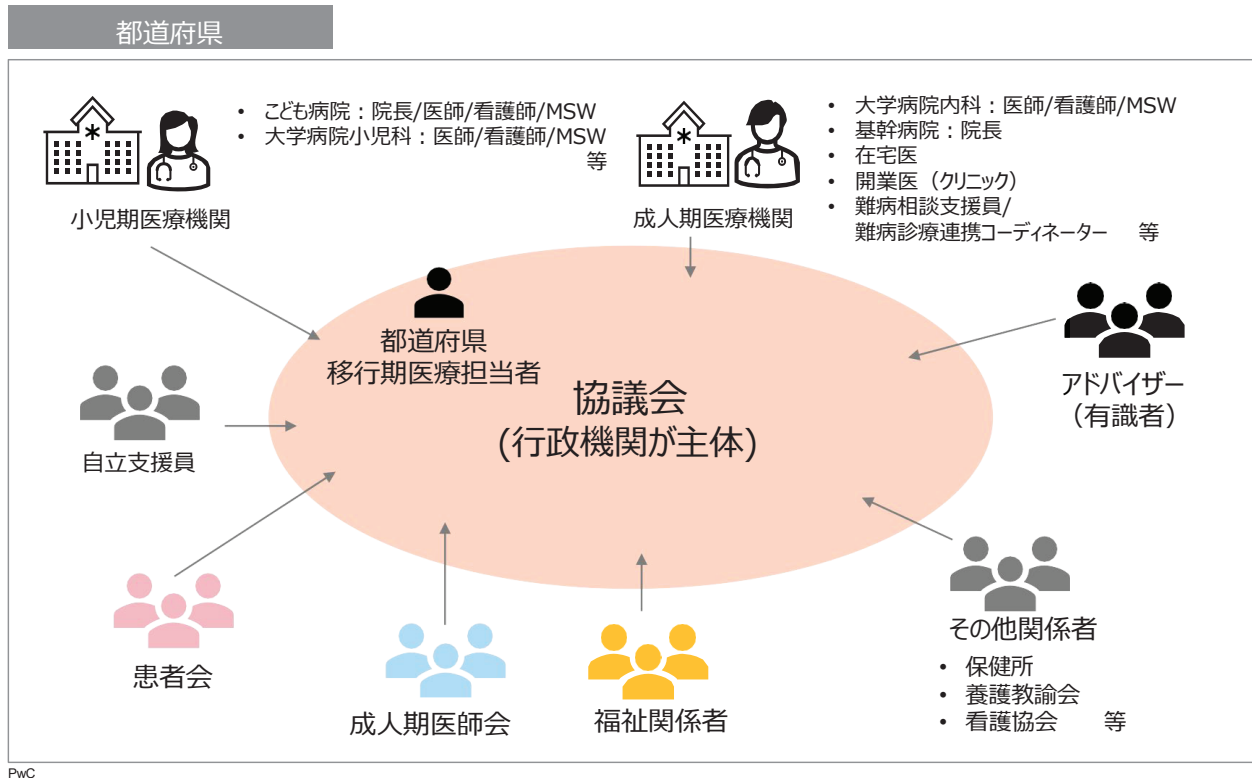
※必ずしも下記の方がいなければならないということではなく、あくまでも一例である

小児期	医療機関	- 決定力がある院長クラスの医師はもちろんのこと、日ごろから患者と身近にかかわっている医師や看護師、MSW等を巻き込む必要がある - 具体的には、県内で医療の中心的な役割を果たす大学病院内小児科の医師、看護師、MSW等、こども病院の院長や医師、看護師、MSW等
	患者会	- 移行期医療支援において、患者自律（自立）も重要であるため、患者会の参加が必要不可欠 - 全国心臓病の子どもを守る会や1型糖尿病等の患者数の多い患者会や、難病のこども支援全国ネットワークの自治体支部の方々が候補として考えられる
	小慢自立支援員	普段から小慢患者と家族から相談を受け、移行が必要になる子どもたちの生活面も含めた理解があり、患者自律（自立）において必要な存在
成人期	医療機関	- 決定力がある院長クラスの医師はもちろんのこと、日ごろから患者と身近にかかわっている医師や看護師、MSW等を巻き込む必要がある - 特に成人期においては、移行期医療支援の認知や理解をより一層促進していく必要があり、波及力のある医師等に参加いただくのがよい - 具体的には、県内で医療の中心的な役割を果たす大学病院の院長クラス、医師、看護師、MSW等、基幹病院の院長、在宅医、開業医（クリニック等）の医師等
	医師会	- かかりつけ医の役割を担う、開業医や在宅医の存在が移行期医療支援においては必要不可欠である - 自治体における医師への医師会の影響力は大きく、連携して移行期医療支援を進めることが重要
	難病支援者	普段から難病患者の相談を受けている難病相談支援員や難病診療連携コーディネーター
福祉		障害をもつ子どもたちも移行が必要になるため、生活も含めた支援ができるよう、障害福祉の関係者の関与も必要
その他関係者		医療的ケア児支援センターのセンター長、保健所、看護協会等にも参加いただくのがよい

PwC

3-2. 協議会構成員のイメージ

協議会は自治体担当者、成人および小児医療機関、福祉機関等の関係者等を集めて開催し、自治体内の移行期医療支援の推進や移行期医療支援センター設置に向けた議論等を行います。



101

3-3. 【参考】自治体における構成員の選定の例

モデル事業においては、協議会の設置にあたり、各自治体が移行期医療支援に関連する下記の方々を構成員として選定いたしました。

	構成員の選定	構成員の選定の際の課題
自治体A	自治体Aの担当者において、以下の方々を選定した - 小児期医療機関: 大学病院 小児科医 4名 - 成人期医療機関: 基幹病院 院長 - 福祉関係者: 相談支援センター 相談支援専門員 - 小児期相談員: 小慢自立支援員 - 成人期相談員: 難病相談支援員 - 成人期相談員: 難病診療連携コーディネーター - 在宅医療・開業医: 成人期在宅医・開業医 - 当事者: 患者会 代表 - 中核市担当者: 市難病・小慢担当者	- 構成員の選定は円滑であったが、A大学の関係者が多かった - 現時点でも自治体A内で移行がしやすい心疾患の関係者が多かった
自治体B	- 自治体Bにおいて構成員候補を選定することとしていたが、思い当たる候補者が出ず、事務局と打合せを実施し、以下の候補者を選定した - 小児期医療機関: 大学病院 小児科医 - 成人期医療機関: 大学病院 脳神経内科医 - 成人期医療機関: 大学病院 第二内科医 - 医療的ケア・在宅医療: 医療的ケア児支援センター センター長 - 小児期相談員: 小慢自立支援員 - 成人期相談員: 難病相談支援員 - 当事者: 患者会 代表	- 小慢と難病の所管する部署が異なるため、成人医療の有識者の選定に難航した - 患者会とのつながりがなく、当事者の有識者選定の際、患者会の全国団体から紹介してもらった - B大学の関係者が多かった - 現時点でも県内で移行がしやすい神経疾患の関係者が多かった

PwC

4. 協議会立ち上げにおける課題と対応策案

モデル事業において2自治体の中で協議体を設置する上で明らかになった課題とそれに対する対応策です。

	課題	対応策
事前準備 (② 構成員の選定)	1 どのような人を協議会の構成員に入れるべきかのノウハウが自治体がない	本手引きを参考に、構成員候補にどのような人を入れるべきかを検討する
	2 - 県の中心となる大学病院の関係者が多かった - 県内の有識者の領域が限られた	他の地域の基幹病院の方や移行困難領域の方等、多様なステークホルダーを巻き込んでいく
	3 小慢・移行期を所掌する部局と難病を所掌する部局が異なるため、関係者を把握しておらず、選定が難航した	異なる部局間で情報共有や連携ができるような関係構築を日ごろから行う
	4 自治体の規模が小さく、患者会数も少ないため、患者会の方の選定が難航した	有識者や関係機関等との関係構築を行うことで、自治体における資源を把握する
協議会の実施	5 選定委員や当日の参加状況によって議論に偏りが出てしまった	- より多くのステークホルダーを巻き込み、現在移行がスムーズに進んでいる領域のスキームをどのように横展開していくかを議論する - 有識者の平日日中の予定の確保が難しいため、夕方以降で協議会を開催し、早い段階で日程調整を行う
	6 協議会参加委員においても移行期医療支援の必要性の理解が十分ではなかった	医療機関や患者に対して、より一層の普及啓発が必要

PwC

103

4

協議会での検討事項

1. 協議会における検討・議論事項

協議会においては、主に都道府県内における移行期医療支援の資源把握や移行期医療支援の課題、移行期医療支援センター設置に向けた課題等について検討・議論します。

協議事項	
①資源把握 や課題整理	資源把握 - すでに移行期医療支援センターの役割を果たしている医療機関の有無や、推進力のある医師等について、関係者からも同うことで移行期医療支援推進のための材料集めを実施 - 確認した資源を踏まえ、必要に応じて、協議会構成員の追加やヒアリング等を実施 - 資源把握のために、医療機関向けに診察が可能な疾患等を整理するための調査の実施も有効（移行期医療支援センター設置後の実施でも構わない）
	課題整理 - 自治体において、移行期医療支援を推進するうえでの課題を議論していただく - 令和5年度「移行期医療支援体制実態調査」で明らかになった移行期医療支援の課題を参考に、当該自治体内ではどうかという、より具体的な議論するのがよいだろう
② 移行期医療 支援センター 設置に向けた 事項	ケース検討を実施し、具体的な議論を行うことにより、資源把握や課題整理がしやすくなる
	移行期医療支援センターの設置主体 県内資源や状況を踏まえ、移行期医療支援センターや移行期医療支援コーディネーターをどこに配置するかについて、県内関係者と議論を進める必要がある
	移行期医療支援コーディネーターの人选 - 成人診療科と小児科両方に理解がある方が移行期医療支援コーディネーターを担うのがよいが、初めから両方の理解がある方はいないため、関係者同士での連携や勉強が前提で人選をする必要がある - 医療知識や生活課題、福祉等、幅広い知識や経験を持っているMSW等が移行期医療支援コーディネーターを担えるとうい
	移行期医療支援センターの機能 国の「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を参考に、移行期医療支援センターがどのような役割、機能を担っていくのがよいかを議論する必要がある
その他	上記記載事項以外にも、自治体内で議論が必要な事項について協議を実施

※移行期医療支援センター設置後も、関係者が集い、都道府県内における移行期医療支援について検討を重ねる場として協議会を継続実施することが重要

PwC

105

1 - 2. 【参考】モデル事業における協議会での検討・議論事項

モデル事業における両自治体において、主に以下のアジェンダで協議会を実施しました。

協議会アジェンダ		自治体A 実施状況		自治体B 実施状況	
		第1回	第2回	第1回	第2回
1	移行期医療支援モデル事業の概要	↑	↑	↑	↑
2	移行期医療支援の課題検討	↓	↓	↓	↓
3	ケース検討		↑		↑
4	自治体における今後の移行期医療支援について		↓	↑	↓

PwC

158

106

2. 【参考】移行期医療支援の課題検討

下記は令和4年度「移行期医療支援体制実態調査」で明らかになった課題です。
モデル事業で実施した協議体において、下記の課題に対する解決策をご検討・ご議論いただきました。

医療・制度側の課題	①小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた ②小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている ③知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない ④成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある ⑤関係者による連携体制の構築が十分ではない ⑥移行期医療の普及啓発が十分ではない
患者側の課題	⑦本人の疾病理解が足りていない ⑧親の小児医療機関への依存度が高い

PwC

107

2-2. 【参考】課題検討の結果(1/4)

移行期医療支援における課題について、弊社が提案した解決策案、実証において自治体の協議会でいただいたご意見、検討委員会で委員からいただいたご意見を整理しました。

課題①小児期の診療科の医療機関と成人期の診療科の医療機関の連携が不足していた

弊社解決策案	小児期診療科の医療機関と成人期診療科の医療機関の代表で顔を合わせる機会を設け、事例共有等を実施する（協議会の実施）
自治体の協議会 でのご意見※	- 小児期と成人期の疾患は、それぞれの診療科の垣根を越えて情報共有を実施するのがよい - 多職種間で勉強会を実施する - 成人科・小児科双方の医師がそれぞれ音頭を取って、連携の仕組みを作る
有識者からの ご意見	- 協議会やカンファレンスの実施により、連携不足の解消につながる - 協議会の段階から関係者と連携を実施するのがよい - 学会や地域の医師会との連携も実施していく必要がある - 連携不足について、移行期医療を提供できる医師の不足が原因の一つとしてあり、専門性や診療経験といったリソースに課題がある

課題②小児慢性特定疾病の患者の診療について、成人期の医師が知識や臨床経験を積む機会が限られている

弊社解決策案	協議会の中で研修計画についても議論し、定期的な情報交換、研修を実施する
自治体の協議会 でのご意見	- 成人科と小児科で併診することで経験を積む - 大学病院等に関係者が集い、研修を実施
有識者からの ご意見	- 小児期医療と成人期医療のお互いの理論や考え方のすり合わせを行う必要がある - 現場レベルでの交流も重要であり、医師同士での併診が重要 - いきなり成人科に全てを任せるのではなく、併診期間を持ち、徐々に移行していくというイメージを小児科側が持つ必要があり、併診の啓発をする必要があるだろう - ロールモデルやモデルケースを増やし、患者が良い医療を受けるための研修材料にできると良い - 移行困難なケースについても医師間で共有できるとよい

PwC

※自治体でのご意見は、自治体協議会の中でアドバイザー（有識者）の方からいただいたご意見も含む

108

2-2. 【参考】課題検討の結果(2/4)

前頁の続きです。

課題③知的・発達障害を伴う小児慢性特定疾病の患者に対する対応が十分ではない

弊社解決策案	協議会の中で、医療関係者のみならず福祉関係者も含め、障害特性や対応方法等について検討する
自治体の協議会 でのご意見	- 移行期医療支援センターにおいて自律（自立）の役割を担わせ、自律（自立）に向けた支援を実施する必要がある - 難しいケースは、小児科で診続けるという選択肢もあり得る
有識者からの ご意見	- 医療から福祉に代わる部分の患者理解が小児科・成人科ともに追いついていないのではないかと、障害福祉の関係者が生活全般の相談窓口になるのがよいだろう - 難しいケースは小児科で見続けるのもよいが、どちらにせよ成人期と小児期で併せて診ていく必要がある

課題④成人期は小児期と異なり複数診療科を受診する必要がある

弊社解決策案	患者会や家族会において、移行期の体験を共有し、小児期と成人期では診療体制が異なり、そのための準備や覚悟が必要であることを極力早めに周知する
自治体の協議会 でのご意見	- 成人期になって複数診療科を受診するのは患者の負担が大きくなるが、理解をいただくためにも患者や家族の教育を実施する - 病気の専門的なことは各診療科の医師に診ていただき、それ以外の総合的な部分を在宅医等のかかりつけ機能を持つ医師が担う
有識者からの ご意見	- そもそも複数診療科を受診する必要性について議論したうえで、患者や家族に対して現状の支援体制を早期から伝え、適切な対応策と一緒に考える必要がある - 小児科医が、移行先としてなぜその科にかかる必要があるかを患者に教える必要がある - 基幹病院の小児科にかかっている方は基幹病院の成人科にかかる必要があると思っている方が多いが、まずは在宅医に任せることで解決するケースが多く、在宅医に限らず、かかりつけ機能を持つ医師が重要

PwC

109

2-2. 【参考】課題検討の結果(3/4)

前頁の続きです。

課題⑤関係者による連携体制の構築が十分ではない

弊社解決策案	協議会に多様な関係者を含め、様々な場面でつなげる体制を構築する
自治体の協議会 でのご意見	- イベント等の関係者が集まる場所においてネットワークを構築する - 移行についてのケース検討を関係者で集まって実施する - 医療機関と医療的ケア児の支援部会や障害者の基幹相談支援センター等との情報共有を実施する
有識者からの ご意見	- 移行期医療支援関係者が他の業務と兼任している場合が多いので、特に普段診療を行っている医師には限界がある - 成人期と小児期の両方による連携コーディネートが必要 - 医療知識、生活課題、障害等幅広く学んでいるMSWがコーディネート機能を担えるとよい

課題⑥移行期医療の普及啓発が十分ではない

弊社解決策案	移行期医療支援センターを立ち上げるも、その役割を正確に認識できていないことも想定されるため、改めて、移行期医療支援センターの役割について共有する
自治体の協議会 でのご意見	- 患者への普及啓発と医療機関への普及啓発が必要 - 当事者が、自分事としてとらえることができるようにするため、自律（自立）支援と移行期医療支援を結び付けた講演会や市民講座を実施 - 医療機関に対し、移行期医療支援の啓発チラシを作成・配布 - 地域の医療機関の院長クラスの方々への周知や理解促進が必要 - アカデミアと行政の両方で普及啓発を実施する
有識者からの ご意見	地域の医師会の医師に対し、移行期に関する普及啓発を実施する必要がある

PwC

2-2. 【参考】課題検討の結果(4/4)

前頁の続きです。

課題⑦本人の疾病理解が足りない

弊社解決策案	- 国または自治体が関係学会等と連携し、移行期医療の重要性を周知する - 協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う
自治体の協議会 でのご意見	- 自立支援員がキャンプや交流会等を実施し、小児慢性特定疾病の子どもたちが自分の病気や自分ができこと・できないことを自分自身で説明できるよう、訓練を実施する - 保護者に対し、子どもが自分自身で病気を説明することの必要性を伝える - 患者本人の疾病理解に対し、支援者側や医療機関側がどうすべきかについての情報提供や普及啓発を実施する
有識者からの ご意見	- 患者がヘルスリテラシーを身につける（セルフマネジメントできる）ことが重要であり、そこで看護師の関与も重要 - 小児科から患者に対する意識啓発が重要 - ピアサポートを導入するといののではない

課題⑧親の小児医療機関への依存度が高い

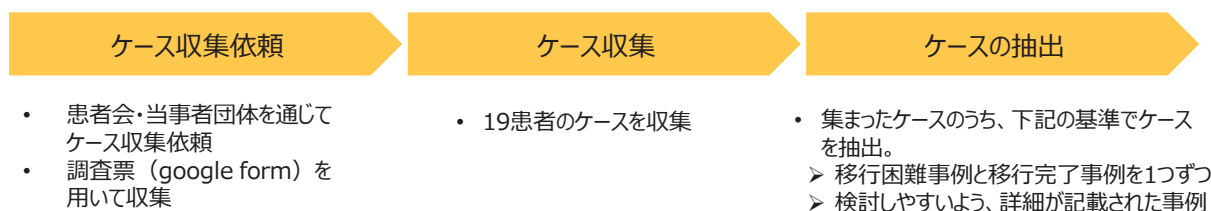
弊社解決策案	令和4年度の実態把握調査で明らかになった、移行への試みが低年齢であるほど成功例が多かったこと等について、協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う
自治体の協議会 でのご意見	- 子ども自身が自律（自立）するようになるため、子どもだけと話す会を設ける - 医療機関でも、本人の自律（自立）の必要性を周知し、保護者だけでなく本人に話をし、本人から話を聞く
有識者からの ご意見	- 子どもは親が横にいて緊張して話ができない、もしくは話が聞けないということもあるため、通院に限らず、診察室に患者と保護者がセパレートで入ることが重要 - 子ども自身が自立する必要性を小児科医が理解する必要がある - ピアサポートを導入できると親の理解も改善する可能性がある

PwC

111

3. 【参考】ケース検討の流れ

患者会等から実際の移行のケースを収集し、移行困難事例および移行完了事例を1つずつ抽出しました。ケースを基に、自治体内でどのように支援、連携していくか等をご議論いただきました。



移行困難事例と移行完了事例について、それぞれを以下の項目で整理

移行困難事例	移行完了事例
- 患者基礎情報（障害の有無・特性等） - 移行開始年齢 - 現在の通院先 - 移行後の通院予定先 - 移行に際する課題 - 課題解決のためのアクションとその結果 - 移行の動き・流れ	- 患者基礎情報（障害の有無・特性等） - 移行開始年齢 - 移行完了年齢 - 移行前の通院先 - 移行後の通院先 - 移行完了要因 - 移行に際する課題 - 移行前の医療機関との現在の関わり - 移行の動き・工夫等

PwC

161

112

4. 【参考】自治体Aにおける今後の移行期医療支援

モデル事業において、今後移行期医療支援を推進していくにあたり、論点となる事項について、皆様にご議論いただきました。

論点

①今後移行期医療を推進するにあたり、移行期医療支援センターを設置すべきか

②移行期医療支援センターを設置する場合、設置主体をどうすべきか

③移行期医療支援センターにどのような役割を求めるか（支援範囲等）

※「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」に記載の移行期医療支援センターの役割

- ・成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関の情報を把握・公表すること
- ・小児期の診療科・医療機関と成人期の診療科・医療機関の連絡調整・連携支援をすること
- ・連携の難しい分野について、その現状を把握した上で、改善策を検討すること
- ・患者自律（自立支援を円滑に進めるために必要な支援を行うこと）

④本モデル事業終了後、協議会をどのようにしていくか
（移行期医療支援センター設置について具体化していく会にする等）

⑤その他

PwC

113

5. 移行期医療支援センターの設置主体案

移行期医療支援センターの主体になりうる機関をメリット・デメリットで整理しました。移行期医療支援センター設置の検討にご活用ください。

	メリット	デメリット
大学病院	・ 送り出す側の小児科、受け入れる側の成人科を併せ持っている ・ 1つの大学病院がその都道府県において力を持っており、機能が集約している場合、移行期医療支援センターとしての機能を果たしやすい	・ 地域の医療機関等、他院に通院する患者が通いづらい
こども病院	・ これから移行する患者のニーズの把握が容易になる	・ 成人期医療機関との連携のハードルが高くなる
成人期医療機関	・ 成人医療機関同士であると横の連携が図りやすく、受け手の医療機関への周知等も行いやすい	・ 小児医療機関との連携のハードルが高くなる
医師会	・ 総合診療科や開業医がゲートキーパーのような存在になれることを考えると、成人期の窓口として開業医等につなぎやすくなる	・ 小児医療機関との連携のハードルが高くなる
行政	・ 病院間の垣根を越えて、他院との連携がしやすい	・ 行政に行く患者が限られる
自立支援事業の委託先	・ 小児慢性特定疾病の患者が普段から相談先として利用しており、移行する患者の立場では相談しやすい	・ 医療の移行に対する支援の実施が難しい可能性がある

PwC

5

参考資料

1. 参考資料

移行期医療支援センターや協議会の設置を含めた移行期医療支援の推進において、参考となる資料です。ご活用ください。

- ✓ 平成29年度 厚生労働省「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」
(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>)
- ✓ 平成29年度 厚生労働省「都道府県における移行期医療支援体制の構築に係るガイド」
(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000176340.pdf>)
- ✓ 令和1年度 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を越えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班
「小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」
(<https://transition-support.jp/ikou/guide>)
- ✓ 令和4年度 厚生労働省
「移行期医療支援体制実態調査 事業報告書」
(<https://www.mhlw.go.jp/content/001085834.pdf>)

Thank you

pwc.com

© 2025 PricewaterhouseCoopers Japan LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.

③ 保護者及び当事者向けツール

いりょう

じゅんび

おとなの医療に向けた準備

しょうにまんせいとくていしっぺい

～小児慢性特定疾病があるお子様やご家族向け～

うっ

小児科からおとなの医療に移るステップとして、
知っていることはありますか？

※以下は移行におけるすべてのステップではなく、個人差があります。

いこういりょう

□ 「移行医療」という言葉を聞いたことがある

□ 小児科から成人科へ医療の内容が変わることを知っている

□ 自分の病気や状態について、本人が自分で説明できる

かんり ふくやく きろく

□ 自分で薬の管理（服薬・記録）ができる

しんさつ

□ 成人科での診察に一人で行くことをイメージできる

いこう

□ 移行の時期や方法について医師と話し合ったことがある

しょうじょう

病気の症状に合わせて、

ほごしゃ しゅじい

ご本人と保護者と主治医と一緒に考えていきましょう！

動画でみたい！

わかりやすい動画は、下の二次元コードから、ぜひご覧ください。

移行期医療とは？

なぜ移行は必要？

事例紹介※

医師

保護者

※動画の紹介のほか、保護者・ご本人が取り組んだ実際の移行事例は からご覧ください。

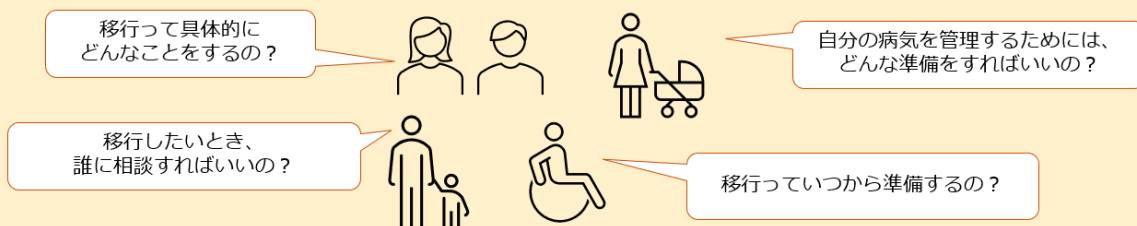
165

移行期医療支援体制整備の推進に係る 調査研究

先輩家族の体験談 おとなの医療に向けた準備

PwCコンサルティング合同会社
令和8年3月

先輩家族の体験談 おとなの医療に向けた準備



Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん
#先天性代謝異常 #医療的ケアあり	#先天性代謝異常	#難治てんかん脳症 #医療的ケアあり	#ミトコンドリア病 #医療的ケアあり	#エーラス・ダンロス 症候群
小児期クリニック ↓移行 大学病院の小児科及び 成人診療科(内科)	こども病院 ↓移行 大学病院の小児科及び 胃腸内科、近隣の循環 器内科クリニック	2つの病院の小児科 ↓移行 訪問医療	大学病院の小児科 ↓移行 大学病院の小児科・脳 神経内科と耳鼻科に通 院、 小児科クリニックによ る往診	大学病院の小児科 ↓移行 大学病院の成人診療科 及び自宅近隣のペイン クリニック

1

早い段階から移行の意識

移行の意志を伝える

先天性代謝異常症(生後に発症)/医療的ケアあり



Aさん

移行前

小児期クリニック

現在

大学病院の小児科及び成人診療科(内科)

いつ移行の必要性に気付いた？

- 移行期医療については、10歳頃と同じ病院にいた子どもの母親から聞いて、知った
- 10歳の時にてんかん治療の専門医を探したが、見つかることができなかった
- 日ごろから情報を収集し、早い段階で移行の準備をしなければいけないことを知り、危機意識を持っていた

移行のために何を準備した？

- 15歳の時にてんかんで緊急入院した。その際に、大学病院に入院させてほしいことを救急隊に伝えた
- 入院中に、当該大学病院に、今後の診察について困っているということを伝え続けた結果、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

移行した結果、どうなった？

- 小児科クリニックから大学病院の小児科及び内科に移行した
- 18歳の時(2025年3月現在)には、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
- 入院する場合は、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

3

2

主治医に相談

移行の理想像を伝える

先天性代謝異常症(メチルマロン酸血症、生後に発症)/
勤労6年目(知的障害者枠)

Bさん

移行前

こども病院

現在

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いつ移行の必要性に
気付いた？

- 中学1年の時に、「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。」という記事で移行を知った
- それをきっかけに主治医に相談した

移行のために何を準備した？

- 中学1年の時、主治医に成人後の医療を検討いただいたが、病院を自ら探すことも患者の自立にとって重要であると考え、家族で探すこととした
- 居住区の医師会や複数のクリニックに問合せたが、基礎疾患の経過観察を引き受けられる内科クリニックは見つからず、変わらずこども病院の小児科に通っていた
- 20歳の時、こども病院内に「みらい支援外来」が設置された。当該外来の看護師に移行期医療の理想像を伝え、本人のコミュニケーションの練習を行ったり、看護師に保護者の代わりに診察に同席し本人の理解度を確認してもらうなど、子どもが一人で受診出来るための支援を受けた
- 23歳の時、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、その医師より腎移植が可能な大学病院の情報をもらうことが出来た
- 大学病院の地域医療連携室に相談し、腎臓内科で受け入れてもらえることになった。大学病院では、受診予定、履歴、検査結果、他院の受診状況、処方歴、医療費などの確認等ができるアプリを導入しており、保護者にも来院通知や検査結果等が通知されるため、安心して付き添いなしの受診が可能になった

移行した結果、
どうなった？

- 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
- 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
- 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

4

3

幅広く社会資源とつながる

相談窓口の活用

難治てんかん脳症(生後に発症)/医療的ケアあり/ 作業所に通う



Cさん

移行前

2つの病院の小児科

現在

訪問医療

いつ移行の必要性に 気付いた？

- 22歳の時、リハビリを担当していた医師の退職に伴い、突然移行先を探すように伝えられた
- 他の療育系リハビリ施設では、原則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、慢性疾患の患者は受け入れないと断られた
- リハビリ施設での経験もあり、診療科の移行の必要性を感じた。ネットで移行先候補の病院を調べ、自身で連絡し続けていたが断られ続け、精神的に辛かった

移行のために何を準備した？

- 消化器科医師から診療科の移行について打診があり、改めて移行先の検討を開始した。消化器科の移行先は紹介してもらえるが、その病院の他の科が移行を受け入れてくれるかは不明だったため、自宅で全ての病気を診ていただける訪問医を探すこととした
- 作業所に入所してからは、作業所の相談支援の仕組みを活用し、移行について相談することができた
- 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、当該訪問の母体であるクリニックが行っている訪問医療を受けられないか相談したところ、受け入れていただくことができた
- 学校卒業後は、放課後デイサービスを利用できないが、訪問看護とヘルパーを併用すると、通所後にある程度時間に余裕ができると助言され、とても助かった
- 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

移行した結果、 どうなった？

- 歯科外来以外は訪問医療に移行した
- 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
- しかし、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おらず、不安は残っている

5

4

自ら相談

小児科と併診

ミトコンドリア病(1歳前後に発症)/医療的ケアあり/ 特別支援学校高等部卒業後、生活介護事業所に通う



Dさん

移行前

大学病院の小児科

現在

大学病院の小児科・脳神経内科、耳鼻科に通院、小児科クリニックによる往診

いつ移行の必要性に気付いた？

- 他の保護者の経験を聞き、小児科から成人診療科に移行することは難しいことであると認識するようになった
- 中学3年生の時、小児科では基本的に15歳までしか入院の受入れができないことを知った
- 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

移行のために何を準備した？

- 県立小児医療センター系列の小児外来に相談した際に、14歳から受け入れることは難しいと伝えられた
- 大学病院の小児科の医師から院内の脳神経内科へ紹介状を書いていただいた
- 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

移行した結果、どうなった？

- 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
- 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、現在は、てんかんを発症する頻度が低い。てんかん以外の症状があるため、脳神経内科でそれらの症状に対してどのように対応していくのか懸念があり、小児科に継続して通院中

6

エーラス・ダンロス症候群(生後に発症)/大学生



Eさん

移行前

大学病院の小児科

現在

大学病院の成人診療科及び
自宅近隣のペインクリニックいつ移行の必要性に
気付いた？

- ・ 幼少期から患者会に親子で参加していたため、同じ病気がある人の様子や情報交換によって、将来を見据えることができた
- ・ 高校2年生の時に、本人が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、病院と自宅に近い方が良いため、他の病院に移行する必要もある」と助言をいただき、移行の必要性を知った

移行のために何を準備した？

- ・ 本人に、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。学生時代には、学校の先生に対して疾患のことが詳しく書かれているサポートブックを作成した。サポートブックを読みながら子ども自身も病気について知ることができ、自身の病気を自ら説明できるようになった
- ・ 高校生の頃、一人で受診している中、移行について相談したいことがあっても、親や周りの人に診察室で話したことを言いたくなかった。当時は医療ソーシャルワーカーに相談できることも知らなかったため、全て本人が移行に関することを決めていた
- ・ 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（原因がはっきりしない痛みへの処方を行う）を探す際は、自宅近くで探し、小児科に紹介状を書いてもらった
- ・ 小児科医師から「移行はうまくいくと思う」と言われていたが、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
- ・ 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

移行した結果、
どうなった？

- ・ 高校卒業時に移行を開始し、現在は移行が完了した
- ・ 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

令和 7 度難病等制度推進事業

移行期医療支援体制整備の推進にかかる調査研究

発 行 日：令和 8 年 3 月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社