



令和7年度難病等制度推進事業 課題番号2

移行期医療支援体制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。

#	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	小慢児童人数(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	○
1	愛媛県	p.59～	128	14	1,090	134	

センターがある

ない

※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」

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。

	#	地域	地域の特徴（医療圏の特徴等）
センターがある	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。
	2	宮城県	宮城県は4つの医療圏を有し、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圏域あるものの、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。

センターがある

ない

#	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			○

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		○	○	○		○	○	-

センターがある

ない

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

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

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

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
 - 最近で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>)



移行期医療ってなに??

第1部 移行期医療を知ろう!
移行期医療ってなに?なぜ必要なの? など
わかりやすくお話しします
講師 長尾 雅悦 先生
(北海道医療センター 名誉院長/小児科シニア医師)

第2部 対談: 移行期医療を考えよう!
"移行"に向けて、「本人」「家族」が知っておいた方がいいことは?できる準備はなに? など
一緒に考えていきましょう
パネリスト 長 祐子 先生(北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター 教授)
長尾 雅悦 先生(北海道医療センター 名誉院長/小児科シニア医師)
司会 新野 正明 先生(北海道医療センター 産科診療センター長)

YouTube配信 2025年2月25日(火)~
視聴方法 URLまたは、QRコードより!
全編版 <https://youtube.com/SvSLqiDpZfQ>
第1部のみ <https://youtu.be/RD99RVZ80IU>
第2部のみ <https://youtu.be/z0UnNheKQ8w>
(全編版)

共催 北海道難病診療連携拠点病院 北海道医療センター
難病診療センター(北海道難病医療提供体制整備事業)
北海道移行期医療支援センター(北海道移行期医療支援体制整備事業)
北海道大学病院 小児成人移行期医療支援センター
一般財団法人 北海道難病医療
後援 北海道、札幌市

「RDD2025in北海道」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（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分からない」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

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

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

自治体の基本情報

人口	225万人
15歳未満の人口	24万人
小慢児童人数	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

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、情報共有するというの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

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

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

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な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

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

自治体の基本情報

人口	733万人
15歳未満の人口	81万人
小慢児童人数	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

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

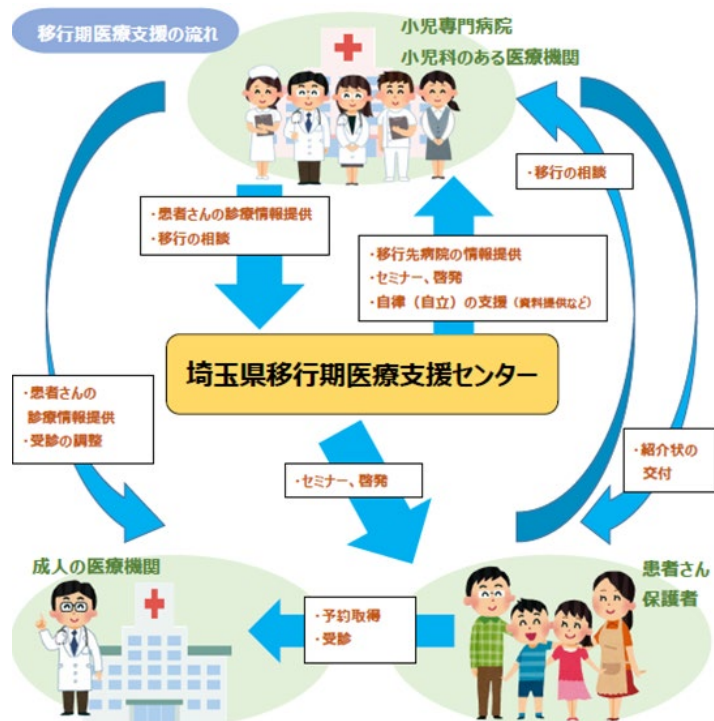
- 平成30年度に埼玉県保健医療部にて、移行期医療支援体制整備事業が検討され、平成31年4月に小児医療センターが埼玉県保健医療部健康長寿課から事業を受託した

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
- **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



埼玉県に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

第6回埼玉県移行期医療支援セミナー

影の国
埼玉県

免疫疾患から考える移行期医療

これから移行を迎える皆さんへ、エールをお送りします!!

日時：令和7年 **11月8日（土）**
14:00～16:00（受付13:30～）
場所：埼玉県立小児医療センター 6階 講堂（会場開催のみ）

内容 ▶ 定員100名・ひと家族3名様までの参加 ▶ 参加費 無料
開会挨拶 埼玉県保健医療部 健康長寿課

セミナー **子どもから大人への一歩**
～安心して移行期医療を迎えるために～
演者 埼玉県立小児医療センター 感染免疫・アレルギー科 医師 上島 洋二

シンポジウム **病氣とともに大人になる**
～先輩たちの話を聞こう！（移行期・進学・就職）～
座長 埼玉県立小児医療センター 総合診療科 科長 田中 孝
パネリスト 埼玉県立小児医療センター 感染免疫・アレルギー科 医師 上島 洋二
その他 移行経験者2名

閉会挨拶 埼玉県立小児医療センター 総合診療科 科長 田中 孝

セミナーの紹介 令和元年度に開設した「埼玉県移行期医療支援センター」では、小児科・小児病院から成人診療科へ、スムーズな移行ができるよう相談窓口の開設やセミナー開催、リーフレットの作成などをおこなっています。
今年のセミナーは、患者・家族が安心して移行期を迎えるためのポイントを埼玉県立小児医療センターの医師が話しします。
また、移行を経験された先輩たちからは、成人病院への移行期の体験談、進学、就職についてお話しいただきます。
現在移行の準備中、これから移行を迎えられる患者さん、ご家族の皆さま、ぜひご参加ください!!

申込み方法 ①PCからお申込みの方
お申込みはこちらから
②スマートフォンからお申込みの方
右のQRコードから

申込み期間 ・8月1日（金）～10月31日（金）※定員になり次第締め切り

参加対象者 ・埼玉県在住の概ね15歳以上の小児慢性特定疾病医療受給者とその家族
・埼玉県在住の成人期にむかひ、移行をお考えの方
・埼玉県内の医療機関の関係者
どのような疾患の方もご参加いただけます

主催 埼玉県移行期医療支援センター
事務局 埼玉県立小児医療センター
地方独立行政法人
埼玉県立病院機構

お問合わせ 地域連携・相談支援センター（担当：斎藤・佐々木）
TEL 048-601-1509（直通） 〒330-8777 さいたま市中央区新都心1-2

患者家族支援セミナーのチラシ

②各都道府県における移行期医療支援センターの事例（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
- 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
小慢児童人数	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

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

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

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>



移行（トランジション）の背景

- 小児期発症の慢性疾患について、近年の医療の発達により多くの患者の命が救われ、成人期を迎える方が増えてきました。
- そうした患者の方々について、小児診療科のみでは成人期に必要となる医療への対応は困難です。一方、成人診療科では小児慢性特定疾患が馴染みのない領域であるという課題があります。
- 第二次性徴・ホルモンバランスの変化が生じる思春期、心身的に不安定な青年期において、成人期医療への移行は良質な医療の継続が重要となります。
- こうした課題を解決するため、患者本人の自立や権利の十分な支援を行う移行（トランジション）への取組が必要とされます。

自・立・支・援の課題

- 小児期患者本人ではなく医療者と保護者が診療方針を決定していることが多く、医療機関が患者本人へ十分伝わっていない。
- 学習・就労と診療の両立に関する支援体制が不十分。

医療体制の課題（転科）

- 小児診療科と成人診療科との間における連携体制の構築、診療情報・記録の共有
- 成人診療科医の小児慢性特定疾患に関する知識・経験の充実
- 転科可能な成人診療施設・通院機関等アクセスの問題
- 患者・家族が成人診療施設を知らないことによる不安
- 成人診療科医との信頼関係の構築

東京都移行期医療支援センターの取組

移行期医療支援センターと医療機関の連携

＜医療機関への支援内容＞

情報・分析

- 医療機関における移行期医療の取組やノウハウ等についての情報収集、課題の検討
- 移行期医療ネットワークの運営（連絡会・症例検討）

相談受付

- 患者・家族からの相談対応
- 医療機関からの相談対応

連携支援

- 小児・成人診療科への連携支援・助言等

研修

- 移行期医療の導入に関する研修

「こんなときは御相談ください」

「自立支援をどのように進めようか相談したい」「移行支援を開始する際の体制作りについて相談したい」
【相談方法】

- ①ホームページに掲載の電子申請フォームに入力してください。
- ②当センターからメールにて御連絡します。

【東京都移行期医療支援センター】
〒183-8561 東京都府中市武蔵台 2-8-29
東京都立小児総合医療センター内
移行期医療支援コーディネーター
【電話】 042-300-5111（代表）
【メール】 sn_koushien@tmhp.jp
【URL】 <https://www.tmhp.jp/shouni/about/transitional-care-center.html>

東京都移行期医療支援センター
東京都福祉局

医療機関向け 医療支援に関するリーフレット



大人になる前の準備をしましょう

子どもから大人へ成長することで、子どものときは違う治療や健康管理が必要になることがあります。このように健康を維持するために必要な医療や福祉などが大人へ移行する計画的なプロセスを「移行」といいます。

自分の病気や治療の理解、健康管理、就学・就労を含めその人なりに自・立・した大人になる準備をしていくことが大切です。

ここで行われる支援を「**成人移行支援**」といいます。

自・立・支・援に向けて

自分で治療の決定や生活の管理ができるよう、病気や治療について学びます。

小児医療から成人医療へ

病気や生活が安定しているときに、成人医療へ移る準備を進めていきます。

保護者の方へ

お子さまが自・立するためには、御家族の御協力が必要です。お子さまの自・立・を見守り、必要ときに支えてください。

東京都移行期医療支援センター

子どもから大人になったときに、それぞれにあった医療を受けられるようサポートします。

●成人医療への準備について、情報を発信していきます。詳しくはホームページをご覧ください。

【HP】 <https://www.tmhp.jp/shouni/about/transitional-care-center.html>

東京都立小児総合医療センター内
移行期医療支援コーディネーター
【住所】 〒183-8561 東京都府中市武蔵台 2-8-29
【電話】 042-300-5111（代表）

＜こんなときは御相談ください＞

「自立支援を受けた」「同じ病気の人と話したい」「就学・就労について相談したい」
【相談方法】

- ①ホームページに掲載の電子申請フォームに入力してください。
- ②当センターからメールにて御連絡します。

＜あなたの成人移行支援の担当＞

成人医療の準備について、かかりつけの医師や看護の方と相談してみましょう。

（医療機関の方へ）
こちらの情報は医療機関で記入してください。移行に関する当センターへの相談については、ホームページをご覧ください。

東京都移行期医療支援センター
東京都福祉局

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

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

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

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

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

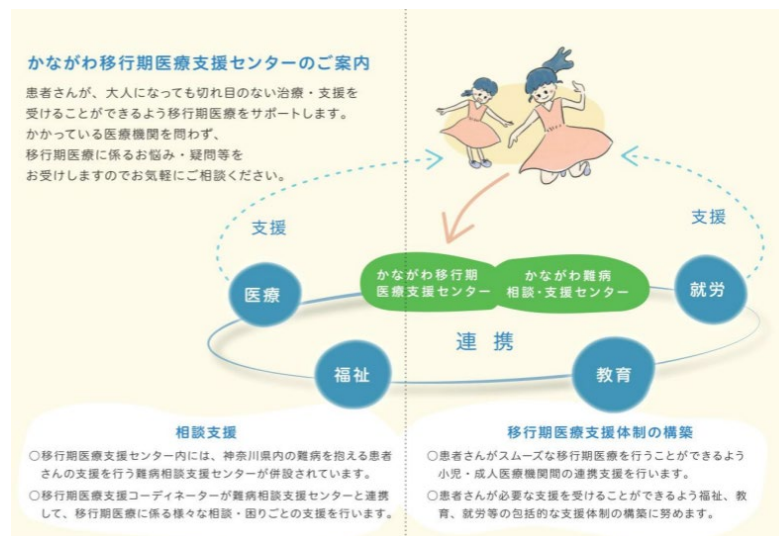
- かながわ移行期医療支援センターは、令和2年に開設した。神奈川県(福祉子どもみらい局子ども未来部 子ども家庭課 家庭福祉グループ)より独立行政法人国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センターが受託し運営している

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

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

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：静岡市葵区 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きたため、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
- 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

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

- 専任のスタッフがいない
- 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

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

自治体の基本情報

人口	199万人
15歳未満の人口	22万人
小慢児童人数	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

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

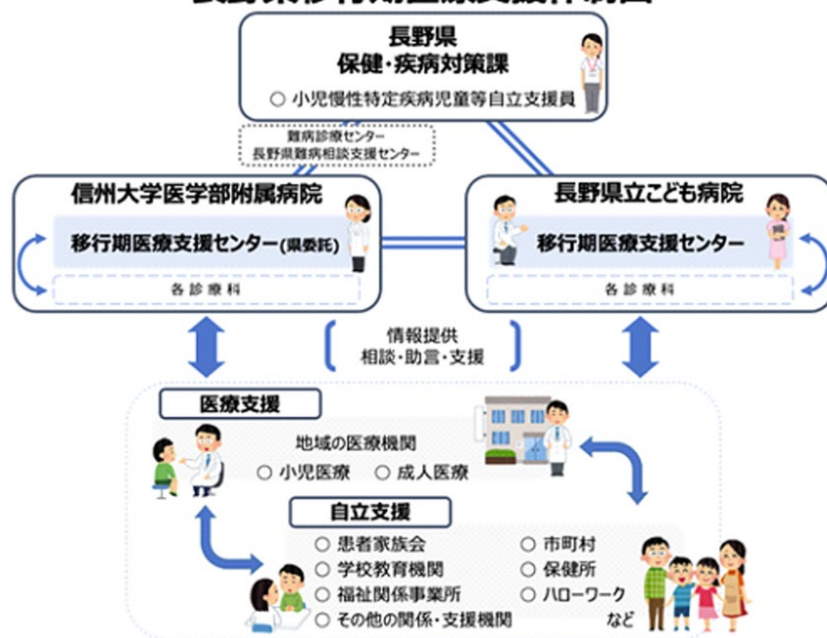
- 4つの地域が山で分かれており、集約化しにくい。搬送システムを作り、小児期発症の慢性疾患のある方を長野県立こども病院と信州大学医学部附属病院に集めている

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

長野県移行期医療支援体制図

R3.5.7作成



長野県移行期医療支援体制図

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利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
小慢児童人数	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

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

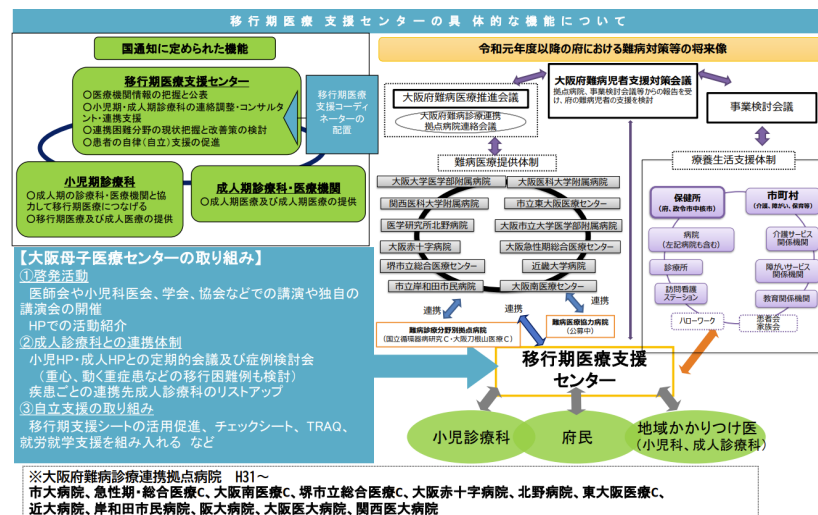
- 平成27～29年に、厚生労働省の「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」に参加
- 平成29年10月に厚生労働省より移行期医療支援センターを各都道府県で1つ以上確保するよう通達
- 平成30年に大阪府移行期医療推進会議の前身である「移行期医療支援体制整備検討部会」を大阪府主導で設置
- 平成31年4月に、検討の結果、大阪府より委託を受け、大阪母子医療センター内に移行期医療支援センターを設置

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

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
小慢児童人数	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

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

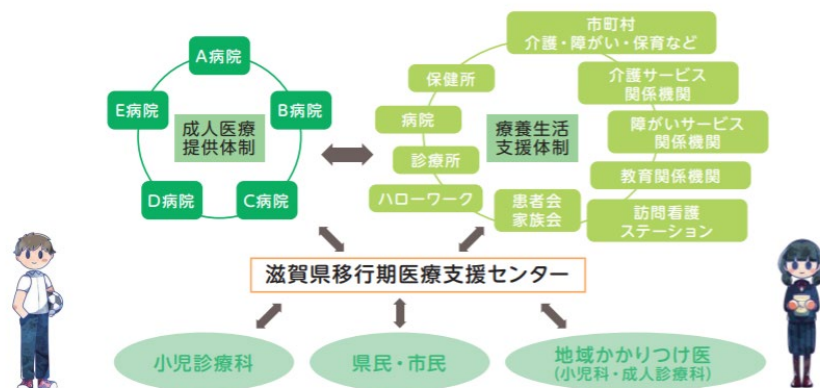
地域の特徴

- 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

・ 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

・ 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？

もう成人しているけど、
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

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

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）

自治体の基本情報

人口	252万人
15歳未満の人口	27万人
小慢児童人数	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

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

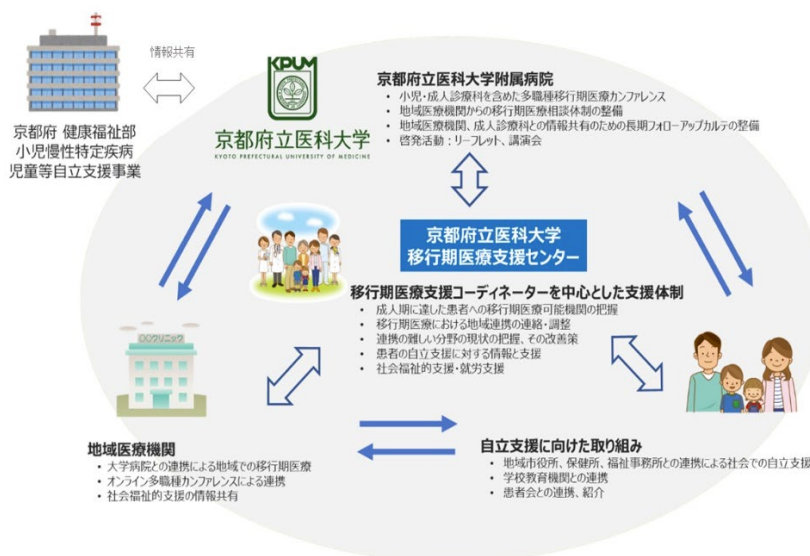
- 令和5年12月、京都府立医科大学附属病院に移行期医療支援センターを設置し、成人診療科や医療機関とのカンファレンスを実施し、院内患者を対象に移行を実施
- 令和7年4月、京都府全域を対象とした京都府移行期医療支援センターを設置することとなった。同院において移行期医療支援に関する情報が蓄積されている点や、地域の医療機関との診療ネットワークを有する点を踏まえ、センターの設置先に選定

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・医療機関にすることが3件、連携方法や支援内容にすることが6件、社会保障制度・福祉制度にすることが14件、その他（疾患の療養指導、両立支援にすること、精神保健にすること、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

京都府では、成人期に達した小児慢性特定疾患の患者さんに年齢に応じた適切な医療が切れ目なく提供されるよう、患者さんを成人診療科につなぐ移行期医療連携制度を府内全域で進めています。
この度、府内医療機関の医師と移行期医療の現状と課題を共有し、移行期医療支援センターの役割や移行期医療支援の必要性を広く知っていただくために研修会を開催いたします。
先行して移行支援に取り組んでいる大阪府移行期医療支援センターの活動、京都の成人診療科での事例報告、医療費助成制度、医療現場での取組についてお伝えします。

日時 令和8年1月18日(日) 14時00分～15時45分 **参加費無料** (要申込)

会場 京都府医師会館3階 310会議室(会場+WEB)
(京都市中京区西ノ京東梅町6)

アクセス
● JR「二条」駅より東側出口より南へすぐ
● 阪急「大宮」駅より北西へ徒歩12分
● 地下鉄東西線「二条」駅より山科線直通出口より
JR「二条」駅 東側出口経由南へすぐ
● 京福嵐山線「西京大宮」駅より北西へ徒歩12分

対象者 京都府内の医療機関に勤務する医師、その他医療関係者
定員 現地150人(ZOOMウェビナー500人)

このシンポジウムは日本医師会生涯学習制度カリキュラムの単位になります。
【カリキュラムコード12地域医療】①0.5単位、②1.0単位

① 基調講演
「大阪府移行期医療支援センターの活動について」
(大阪府移行期医療支援センター 長 佐田 恵氏)

② 移行期医療における現状と課題について
● 成人診療科の移行期医療連携成功事例報告
「多職種が連携して移行期医療を行ってきた重症成人先天性心疾患の一例」
(京都府立医科大学大学院医学研究科 循環器内科学 助教 前田 達太郎氏)
「とりあえずやってみた内分泌疾患の移行期医療」
(京都府立医科大学大学院医学研究科 糖尿病・内分泌・栄養内科学 助教 山内 一朗氏)

● 医療費助成制度等について
(京都府健康福祉部健康対策課)

● 移行期医療の現場から
(京都府立医科大学附属病院 看護部 / 京都府移行期医療支援センター 竹之内 真子氏)

お問い合わせ 京都府健康福祉部健康対策課医療対策係
電話：075-414-5688 FAX：075-431-3970
メール：kentai@pref.kyoto.lg.jp

主催 京都府
後援 京都府医師会 京都府病院協会 京都私立病院協会 京都市

申込期間 令和8年1月9日(金)まで
申込方法 QRコードから申込フォームに必要事項を入力し、お申込みください。
申込み方法等、ご不明点がある場合はお問い合わせください。

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

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

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

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

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

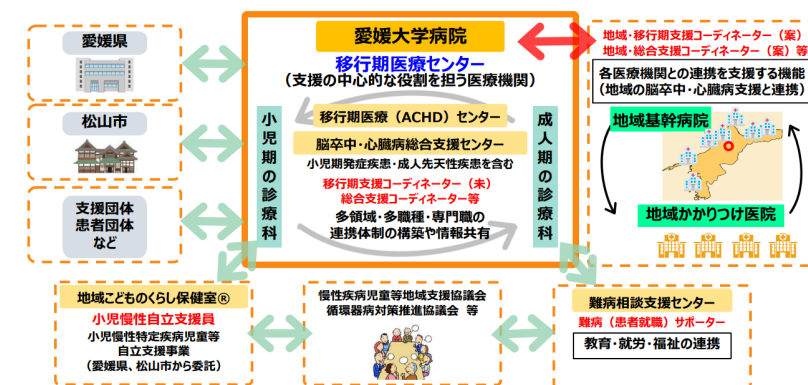
地域の特徴

- 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）

Transition to Adult Congenital Heart Disease
第51回 移行期・成人先天性心疾患 勉強会
日時：2026年1月16日（第3金曜日） 18時00分～19時30分
会場：臨床第2講義室+Hybrid開催（ZOOM meeting）

2026 新春特別企画
開設5周年記念 講演会
テーマ：生きるとは
講師：四国八十八か所 第五十一番札所
石手寺住職 藤井俊良 師

Center for Transition to Adult Congenital Heart Disease
第52回 移行期・成人先天性心疾患 勉強会
日時：2026年2月27日（第4金曜日） 18時00分～19時00分
会場：臨床第2講義室+Hybrid開催（ZOOM meeting）

テーマ：移行期・ACHDの看護の展望
座長：愛媛大学病院 山本 美津子 副看護部長
演者：愛媛大学病院
小出 沙由紀 看護師(PHCU)
パネリスト：崎田 智美 看護師長
富岡 美紀 看護師長(1-6F)
越野 敦子 看護師(PHCU)
柳田 豆代 看護師長(NCCU/GCU)
Life-Long Cardiology

勉強会のチラシ

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

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

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>

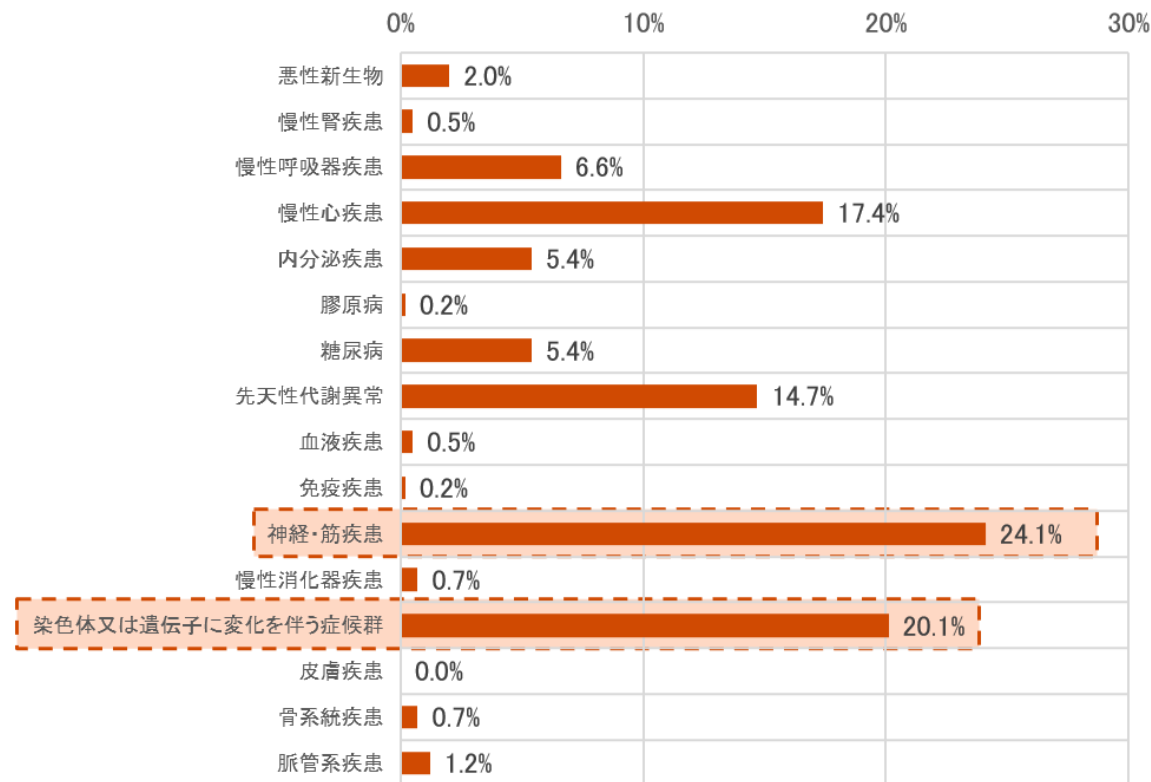
- 疾患群名
※複数の疾患がある方は主な疾患群を一つ選んでご記入いただき、今後の質問にはその疾患について回答いただく

<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

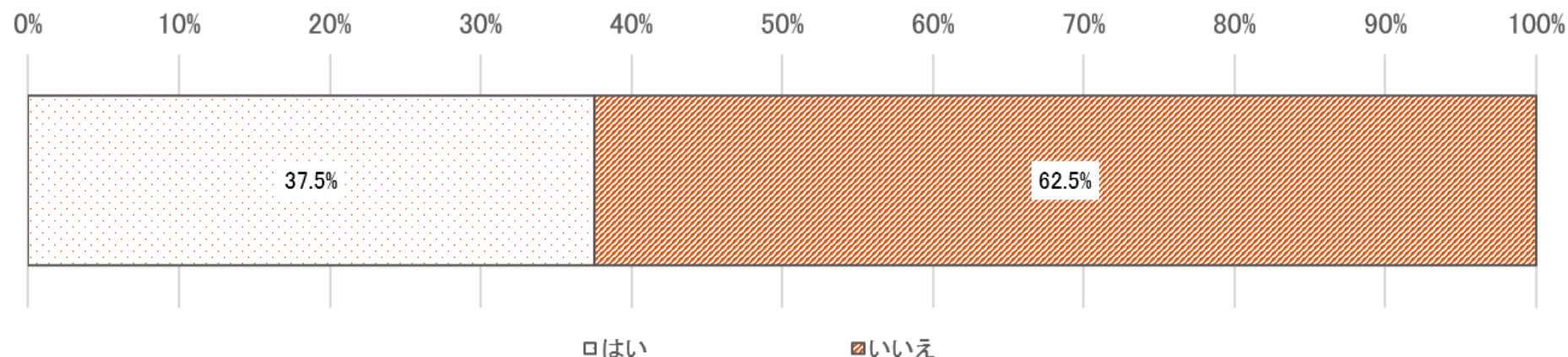
＜設問＞

- 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>

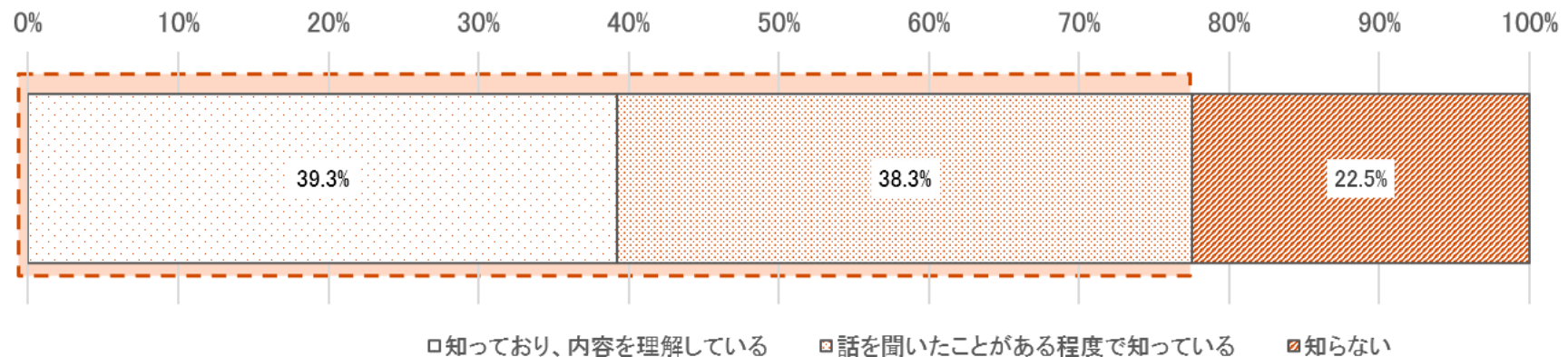
- 成人になると、小児期医療機関から成人に適した医療環境に移っていくこと（以下、移行期医療）の重要性をご存知ですか

<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）

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>

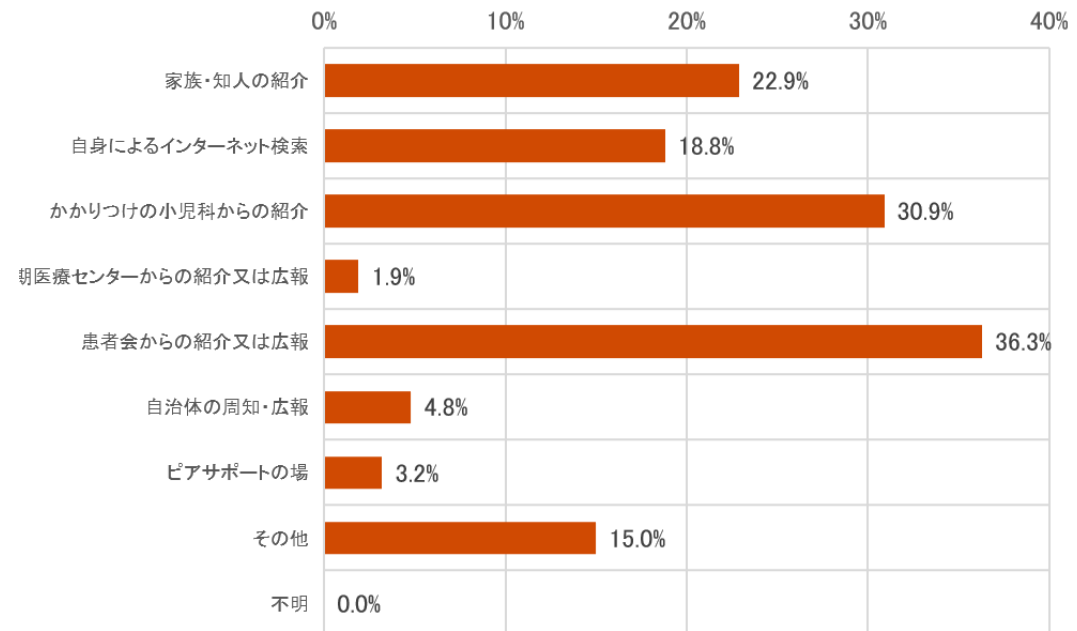
- 移行期医療を知ったきっかけは何ですか

<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



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>

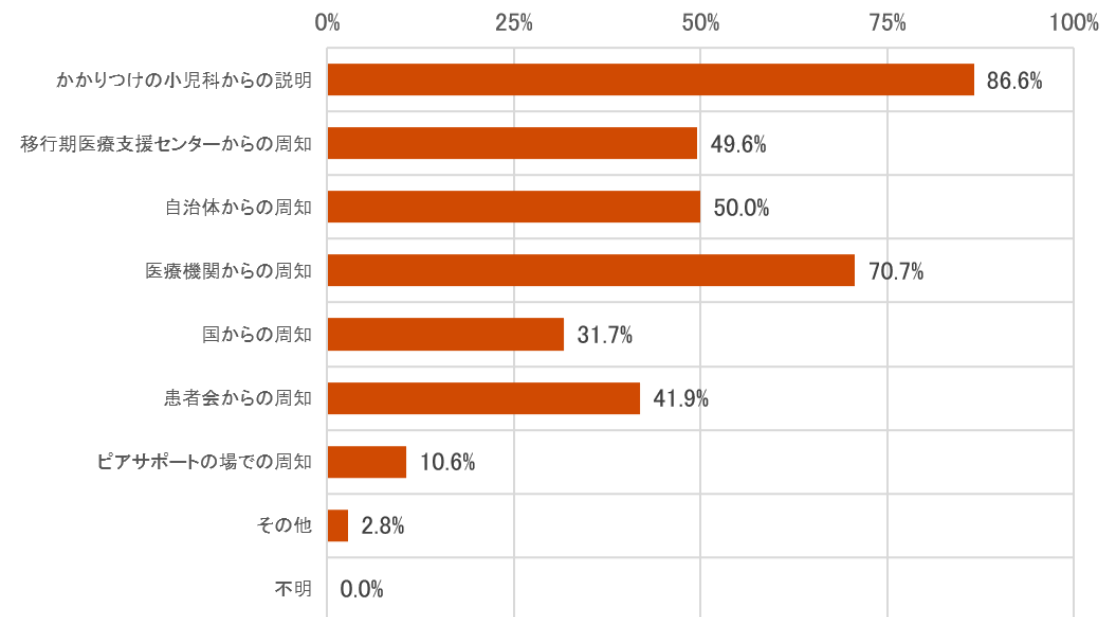
- 移行期医療に係る情報収集において、どのような機会があれば良いと考えますか

<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



モデル調査考え方

考え方6：設問15知りたい情報

<設問>

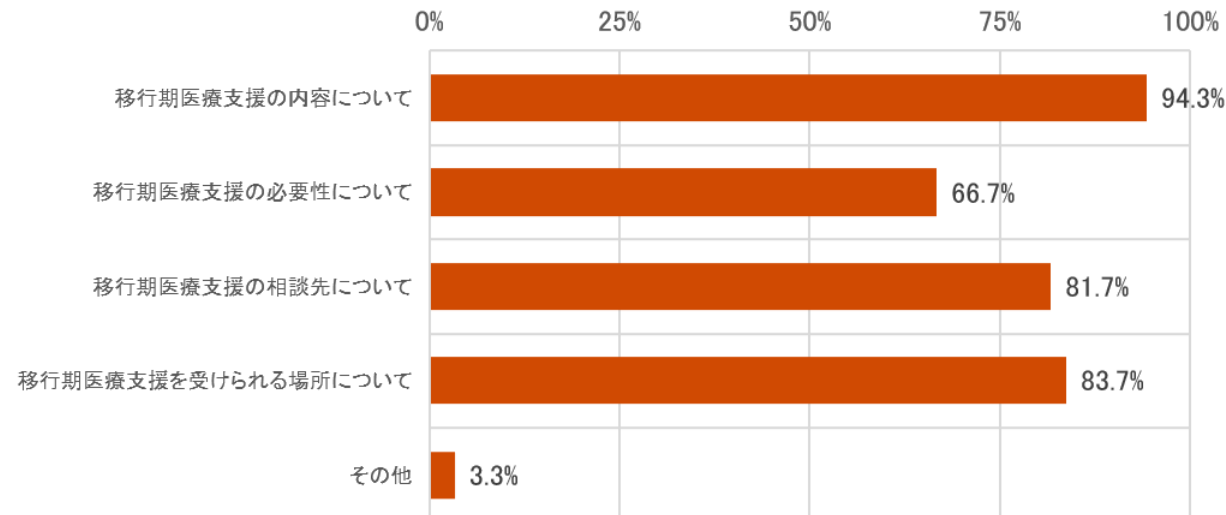
- 移行期医療について、どのような情報を知りたいですか

<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）

モデル調査考え方

考え方7：設問16移行状況

<設問>

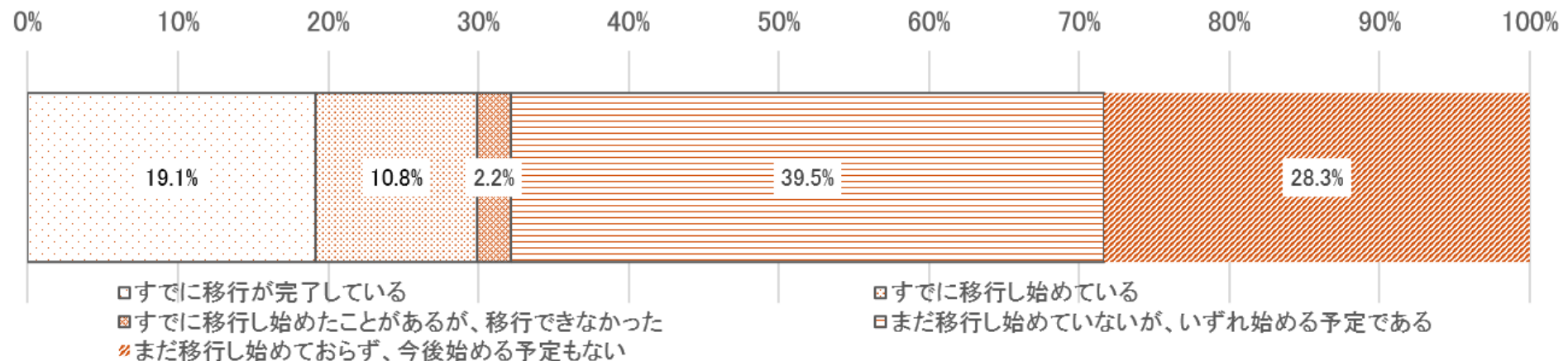
- 小児科から成人期医療機関へ移行していますか

<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）

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>

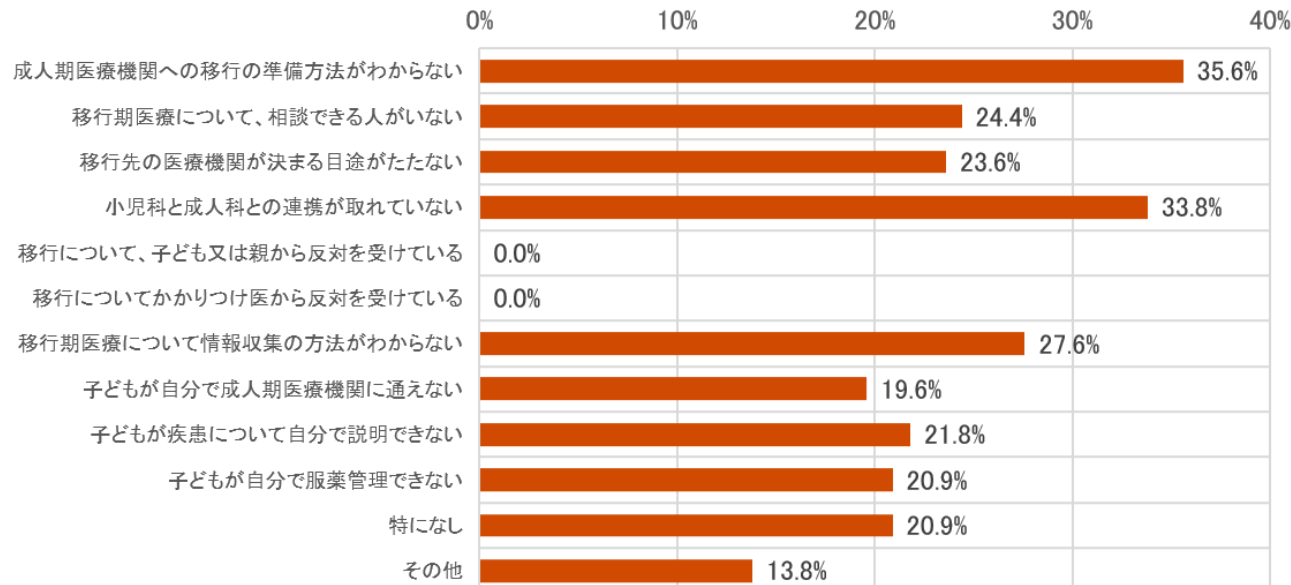
- 小児科から成人期医療機関に移行する上で困っていること、または困ったことはありますか

<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）

モデル調査考え方

考え方9：設問26受けた支援/あればよかった支援

<設問>

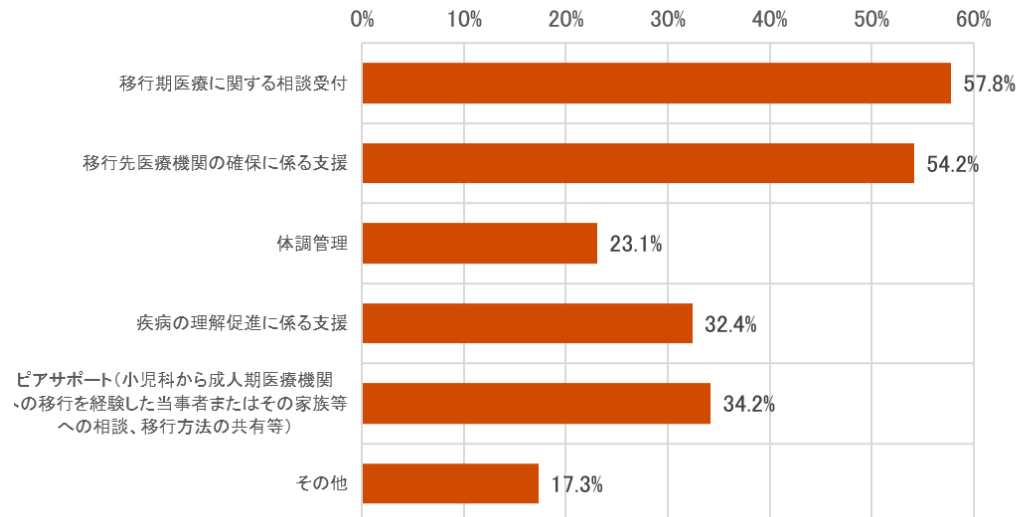
- 小児科から成人期医療機関に移行するにあたり、自治体にてどのような支援を受けたい、またはどのような支援があればよかったですか

<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。

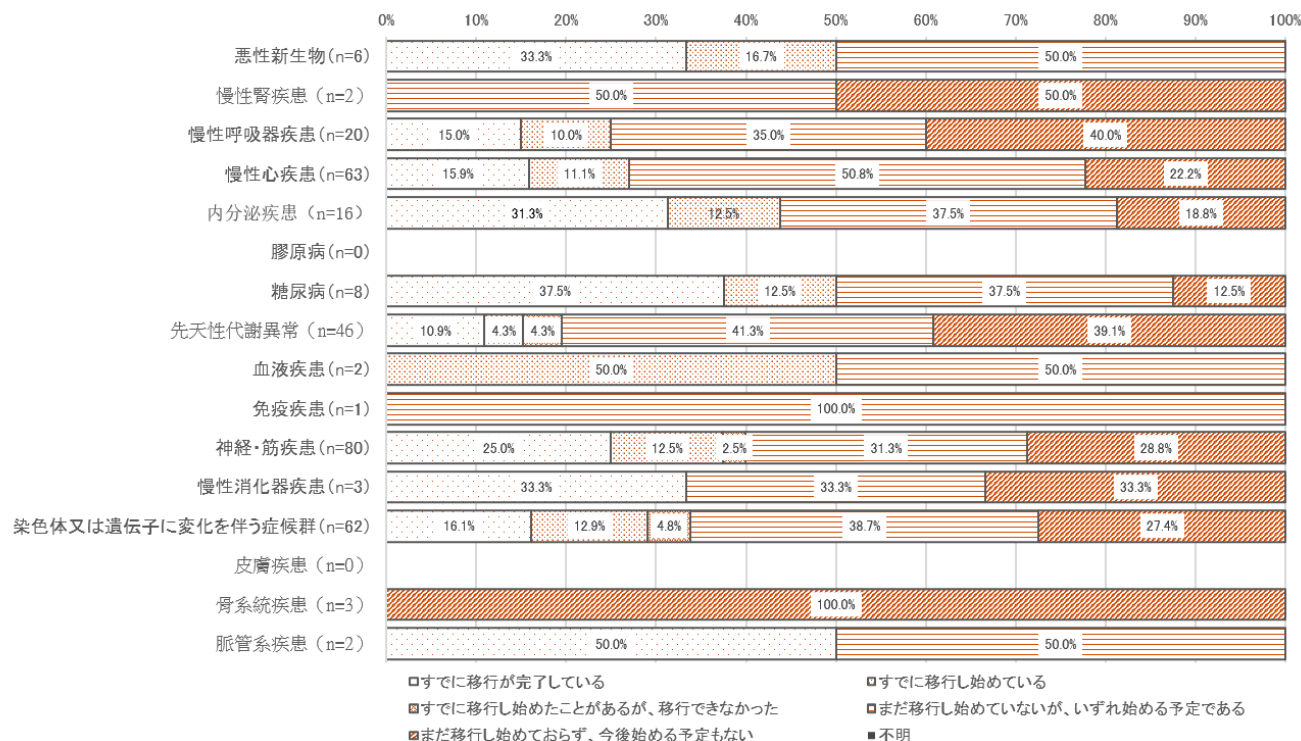
クロス集計1：問4疾患群名×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

<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



クロス集計方法（各属性ごとの移行状況）

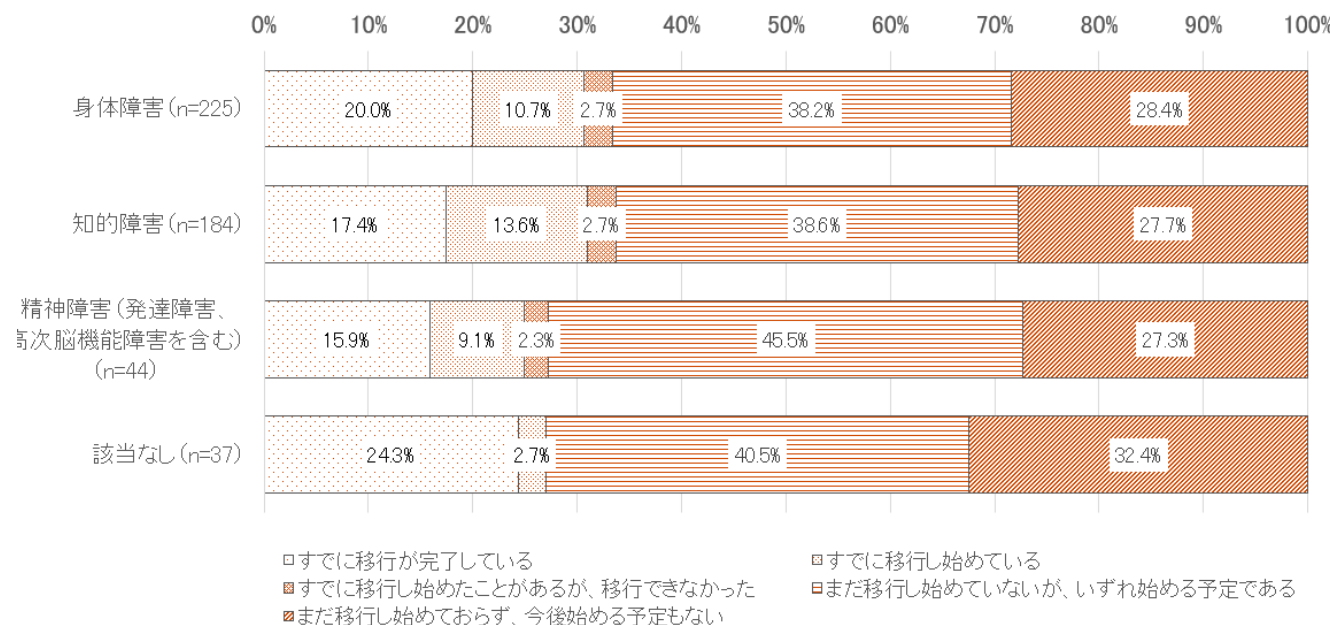
クロス集計 2：問 7 障害の有無×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

<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



クロス集計方法（移行に対する意識）

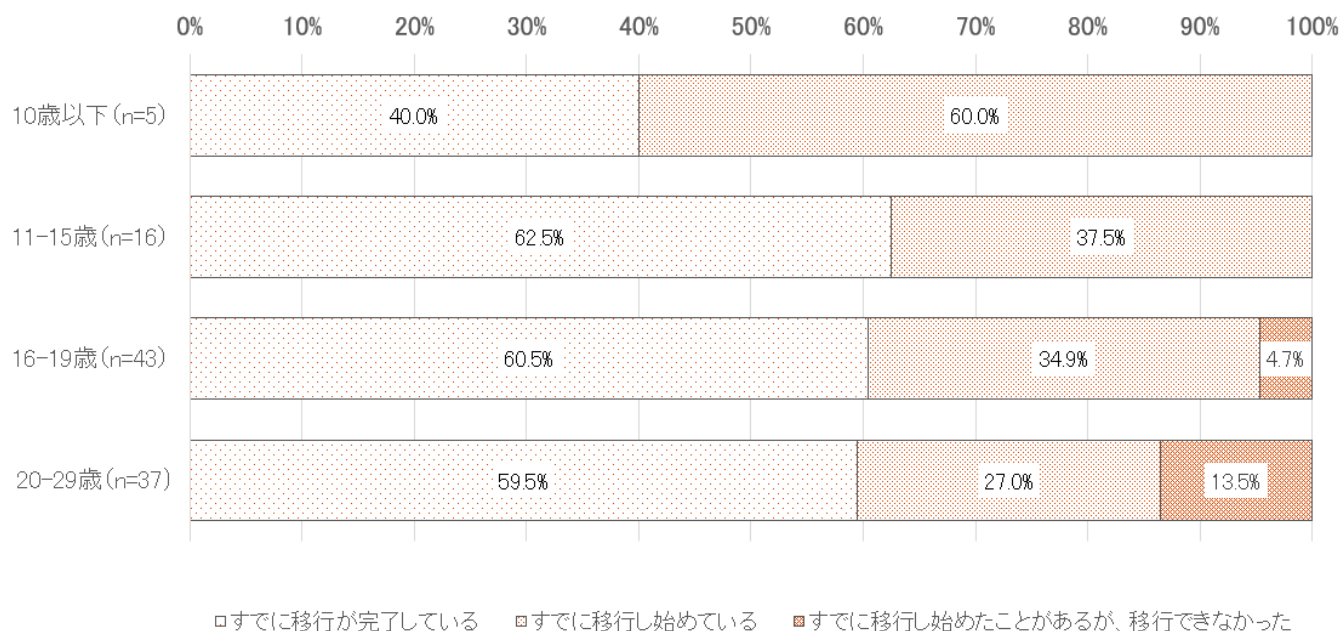
クロス集計 3：問4疾患群名×問16小児科から成人期医療機関への移行状況

<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



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

- 調査票を小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの皆様及び保護者の皆様に配布いただく際に、回答率を上げるために鑑文も共に送付いただくと効果的です。以下のハイライト箇所を都道府県ごとに更新いただけますと幸いです。

記

：ハイライト箇所

令和 年 月 日

小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの皆様及び保護者の皆様

〇〇都道府県 〇〇部〇〇課

移行期医療支援に関する困りごとを把握する調査票へのご協力をお願い

慢性疾患を抱える子どもは、幼少期に患することも多く、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ります。これは、小児科は総合診療医として、様々な病状に対応してくださる一方、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、幼少期から長期にわたり同じ小児科医が診続けてくれることにより、その医師を信じすぎてしまう、子どもの自立が進まないなど理由があります。

このため、慢性疾患を抱える子どもや保護者は、一定の年齢になったら成人診療科に受診する必要があることを理解したり、自立を目指し、患者の年齢や状態に応じた医療を受けることを目指す必要があります。小児科では、成人期における原疾患の進行や合併症、また新たに発症する疾患への対応に限界があり、移行が適切に行われない場合は、生命に影響を及ぼすこともあります。

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。

本調査は、【自治体名】においても、移行期医療支援を検討するため、小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方及び保護者を対象に、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するため、【自治体名】が実施するものです。

ご回答いただいた内容は、統計的に処理し、今後、本県における移行期医療支援の在り方や、必要な支援を検討するための基礎資料として活用させていただきます。なお、個人が特定される形で公表されることはありません。

お忙しいところ恐れ入りますが、本調査の趣旨をご理解の上、ご協力いただきますようお願い申し上げます。

1. 調査目的

移行期医療に関して困っていること（困りごと・不安・支援ニーズ等）を把握し、必要な支援を検討するための基礎資料とする

2. 調査対象

小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方及び保護者

3. 調査内容

設問は選択式及び一部記述式で構成しており、回答時間の目安は約5分です。

- ・移行期医療の認知度
- ・現在の移行状況
- ・移行する上で困っていること・相談状況
- ・今後求める支援

4. 回答方法

同封の調査票に御記入の上、返信用封筒にて投函してください（切手不要）。

※Webフォームでの回答を併用する場合は、URL／二次元コードを調査票に記載してください。

5. 回答期限

令和 年 月 日（ ）まで

6. 個人情報の取扱い

御回答は個人が特定されないよう集計・分析し、統計的に処理した形で活用します。個人が特定される形で公表することはありません。

7. 調査結果の活用

調査結果は、本県における移行期医療支援（相談体制の整備、関係機関との連携、情報提供の充実等）の検討に活用します。

8. 問い合わせ先

〇〇都道府県 〇〇部〇〇課

TEL：00-0000-0000（平日 9:00～17:00）

E-mail：xxxxx@xx

以上

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

おとなの医療に向けた準備

～小児慢性特定疾病があるお子様やご家族向け～

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。

- 「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！

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。

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

● ● ● ● ● ●

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

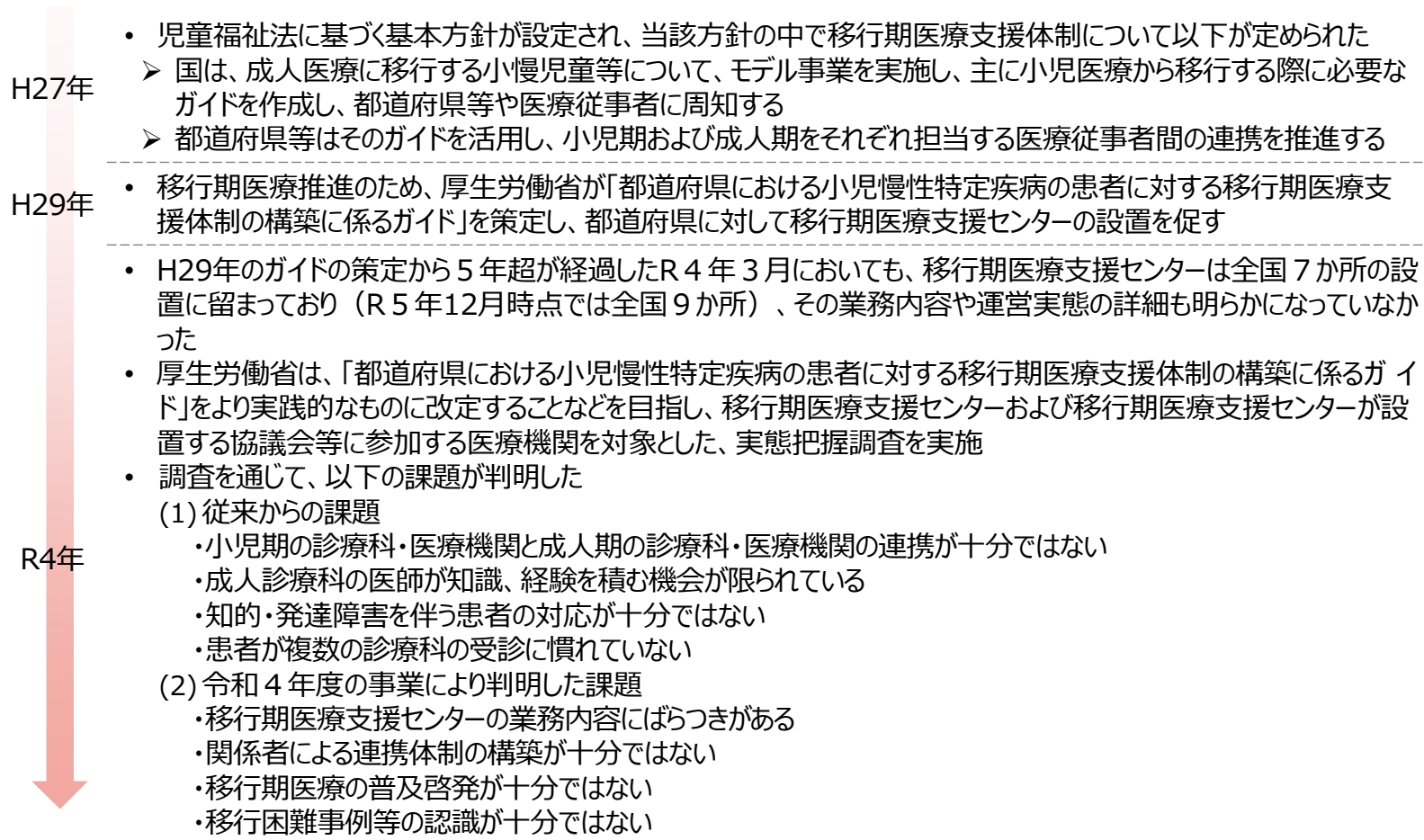
- 本手引きは、都道府県の移行期医療支援ご担当者様向けに作成いたしました。
- 移行期医療支援のご担当者様は、他の事業や他の分野の業務との掛け持ちなど多くの業務を抱えていらっしゃるお忙しいため、移行期医療支援施策の優先順位はあまり高くないのではないかと推察いたします。
- 幼い時から慢性疾患を患っている子どもが大人になった時、そのまま小児科に通い続ける方もいます。場合によっては、小児科医は定年退職をしていたり、患者がその小児科医では診られない病気になってしまうかもしれません。また、就職等で患者が地元を離れる可能性もあります。
- そんな時、「それならば患者が自分で成人科を調べて行けばよい」とお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、移行期医療を総合的に支援する機能、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】

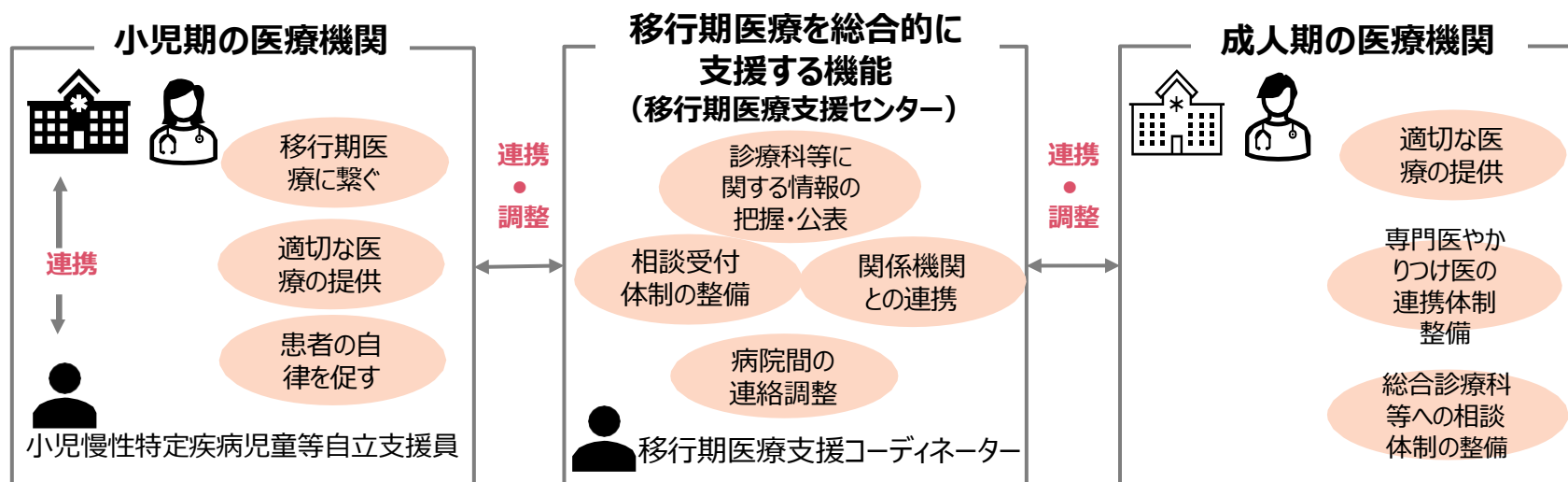
医療体制整備

- ・ 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



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

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	○	○	×	×	○	○

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

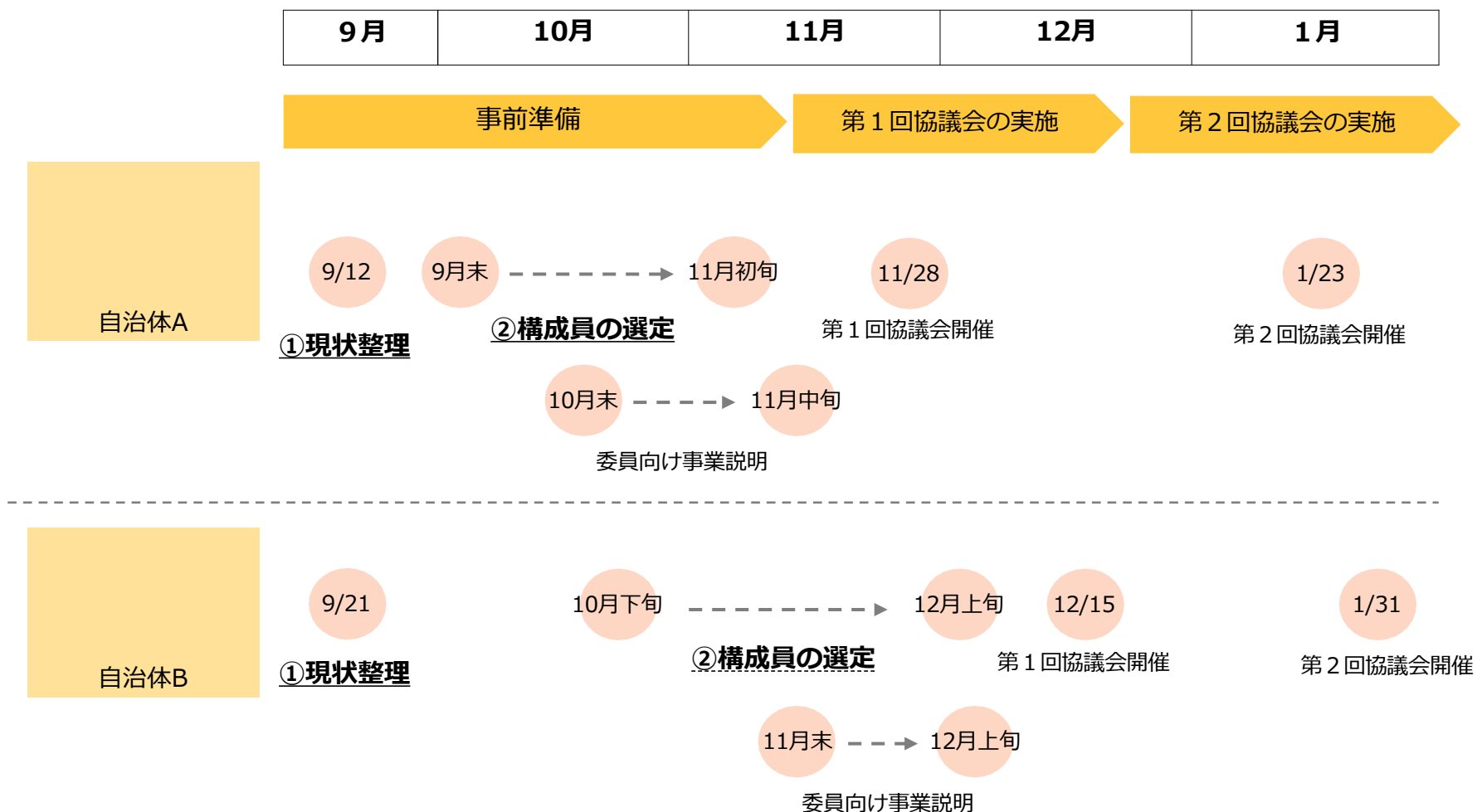
まずは協議会を立ち上げ、関係者間で顔の見える関係を構築し、
移行期医療支援を推進するための土台をつくることが重要

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

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（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

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

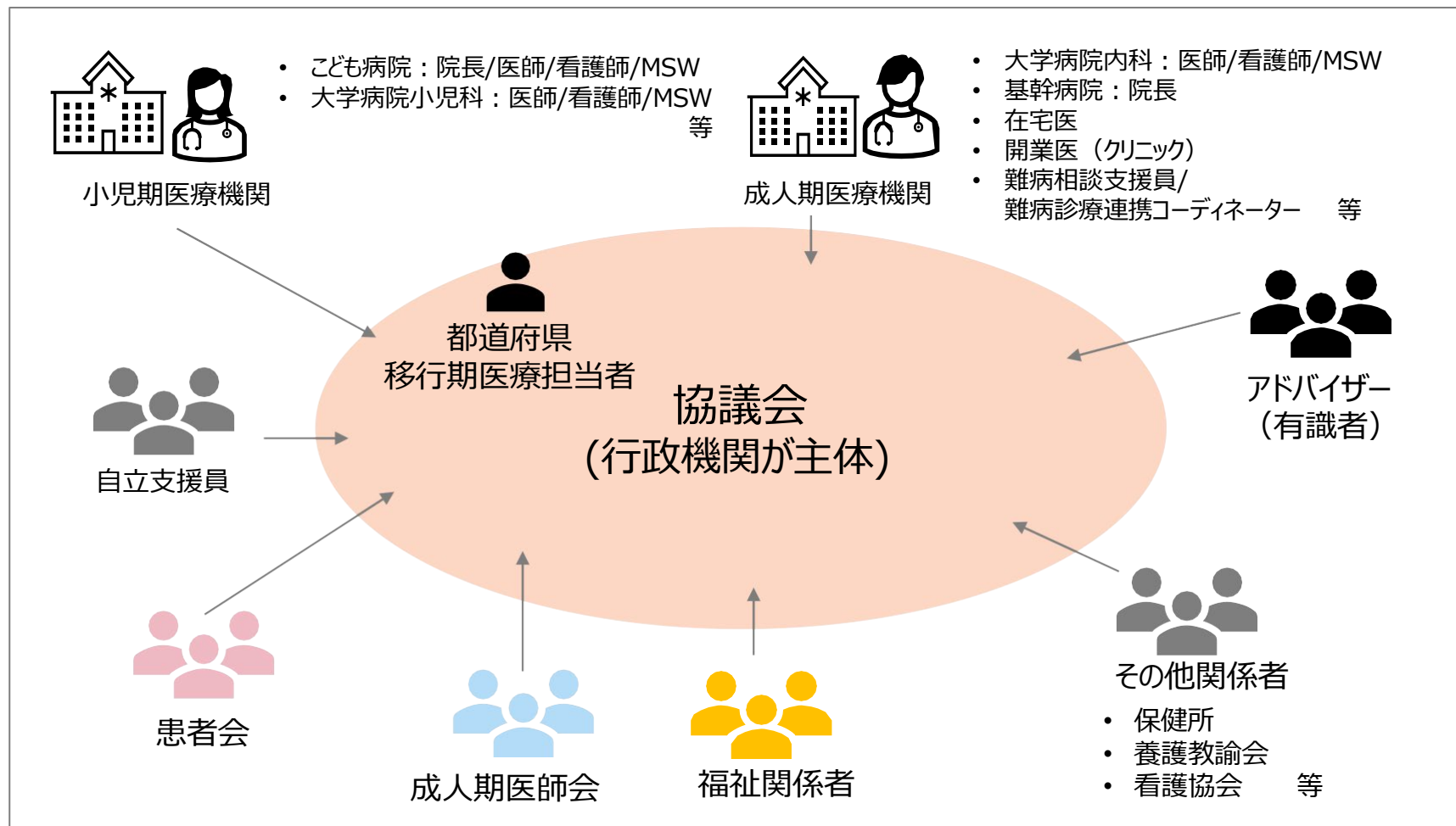
※必ずしも下記の方がいなければいけないということではなく、あくまでも一例である

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等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

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。

都道府県



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

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

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、関係者からも伺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

- 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

② 移行期医療 支援センター 設置に向けた 事項

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 人選

- 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

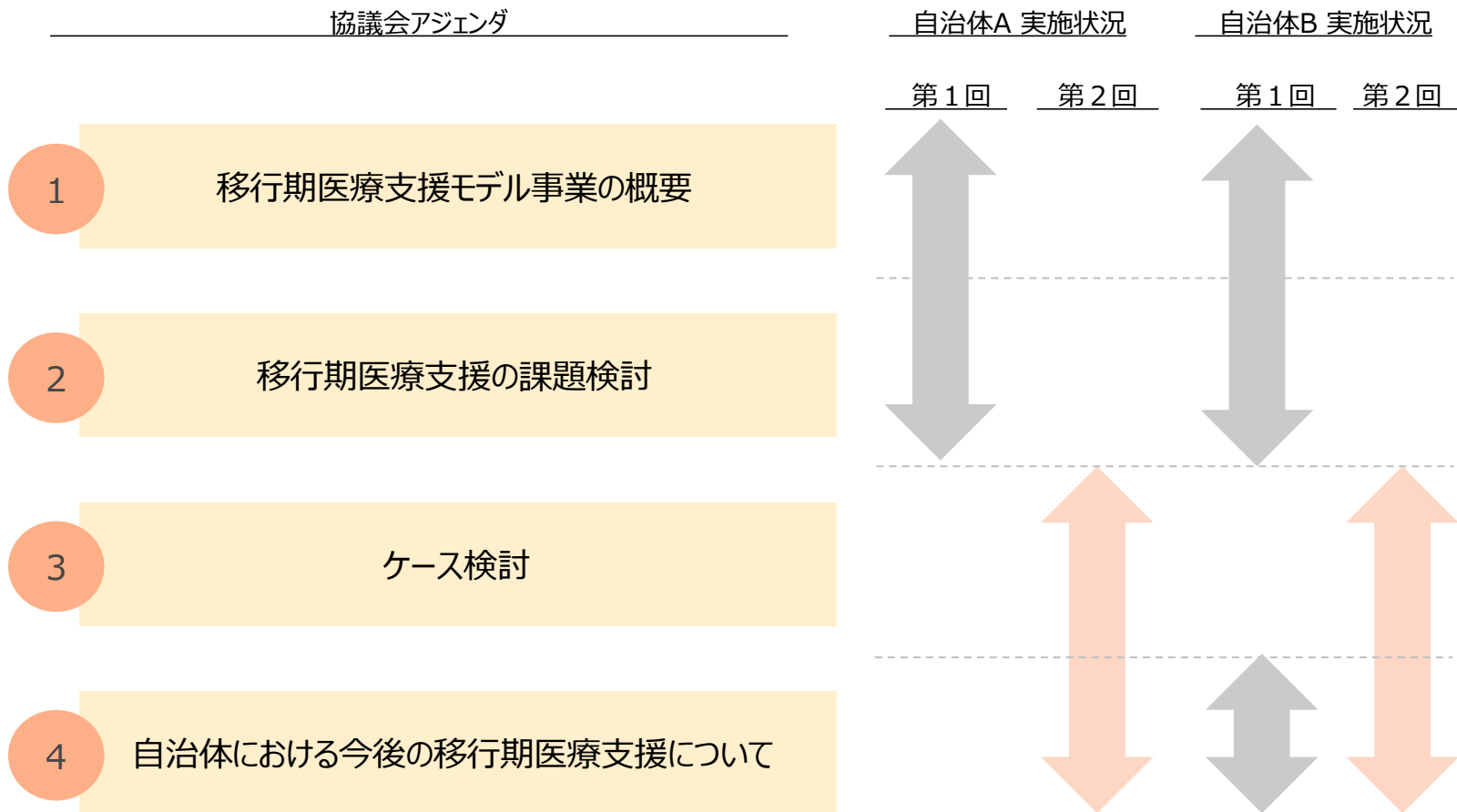
その他

- 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

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。



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

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

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、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でもよいが、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、適切な対応策を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

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

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

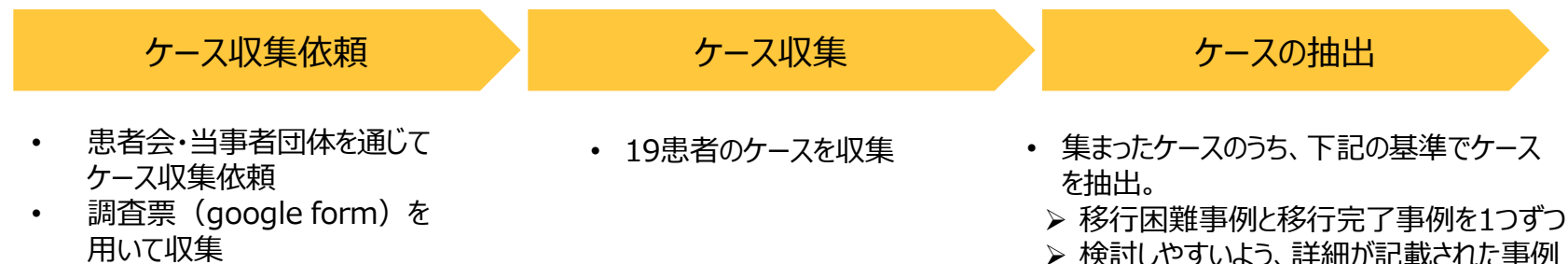
弊社解決策案	- 国または自治体が関係学会等と連携し、移行期医療の重要性を周知する - 協議会のような関係者が集う場において、改めて周知を行う
自治体の協議会 でのご意見	- 自立支援員がキャンプや交流会等を実施し、小児慢性特定疾病の子どもたちが自分の病気や自分ができること・できないことを自分自身で説明できるよう、訓練を実施する - 保護者に対し、子どもが自分自身で病気を説明することの必要性を伝える - 患者本人の疾病理解に対し、支援者側や医療機関側がどうすべきかについての情報提供や普及啓発を実施する
有識者からの ご意見	- 患者がヘルスリテラシーを身につける（セルフマネジメントできる）こと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

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だけで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

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
- 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

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 - 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

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

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くなる	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

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