

京都府における移行期医療支援の取組について

令和7年度京都府循環器病対策推進協議会

令和8年3月18日

京都府健康福祉部健康対策課

移行期医療支援の法令上の位置付け

移行期医療支援については、児童福祉法に基づく基本方針の中で、都道府県において、「小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備」や「自律支援や自立支援等を目的とした移行期医療の体制の整備」に努めることとされている。

○児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第二十一条の五 厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるものとする。

○小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号(一部改正令和6年3月29日厚生労働省告示第136号))(抄)

第三 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

五 国は、小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、「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」(平成二十九年十月二十五日付け健難発一〇二五第一号厚生労働省健康局難病対策課長通知別紙。以下「ガイド」という。)を周知する。都道府県は、ガイドを参考にしつつ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努める。(略)

第五 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

一 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、第三の五及び六の取組を進めるとともに、国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等の成人期を見据えて、福祉サービスに関する施策等の各種支援策との有機的な連携に配慮しつつ、包括的かつ総合的に実施することが重要である。

移行期医療支援体制に関する運用通知

移行期医療支援体制の運用については、運用通知により、都道府県等に対して、その具体的な方法を示している。

○平成29年10月25日付け健難発1025第1号の別紙

「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」(概要)

- ・移行期医療支援が必要な小児慢性特定疾病患者に係る相談に対応し、これら診療科・医療機関間の調整等を行うなど、移行期医療支援の拠点的役割を担う機関を整備
- ・移行期医療支援に関する医療従事者向けガイドを、医療従事者が活用できるよう提供
- ・患者自身が疾病についての理解を深め、患者自身の意思で医療を決定するなど、患者の自律(自立)を促進
- ・小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく提供するため、小児期及び成人期それぞれの医療従事者間の連携体制の充実
- ・移行期医療の各関係機関の調整や患者自律(自立)支援など、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)を各都道府県で1つ以上を確保 等

○平成29年5月30日付け健発0530第12号(一部改正令和7年3月31日健生発0331第64号)の別紙

「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱」(概要)

- ・移行期医療支援コーディネーターの配置
- ・移行期医療の提供に特に重要な成人期の診療科、医療機関に関する情報の把握及び公表
- ・医師、患者等からの相談への対応や患者自身が病気への理解を深める取組 等

京都府における検討の経過

令和6年5月	移行期医療支援体制検討会
6月～8月	<u>小児科を標榜する病院を対象に「移行期医療に関する実態調査」を実施</u>
9月	移行期医療支援体制検討会(小児慢性特定疾病対策地域協議会と合同開催)
令和7年4月	<u>京都府移行期医療支援センター設置(京都府立医科大学附属病院内)</u> 【設置理由】 既存の移行期医療支援に関する情報を活用するとともに、府内の診療ネットワークを通じて移行期医療支援体制の構築を図る
8月	移行期医療支援体制検討会(小児慢性特定疾病対策地域協議会と合同開催)

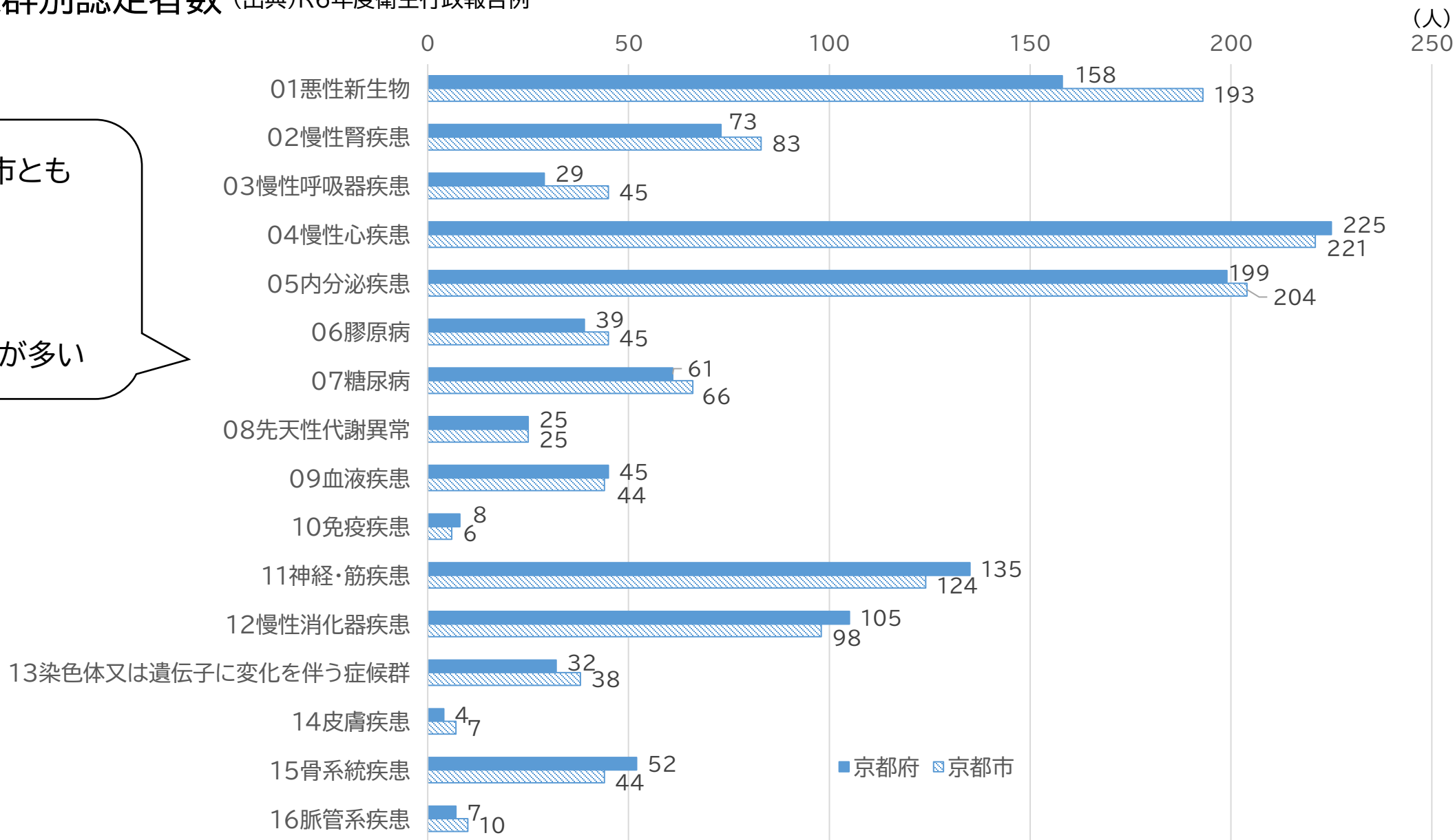


「慢性心疾患」、「悪性新生物」、「慢性腎疾患」、「内分泌疾患」を中心に、国及び府の調査において成人診療科への移行ニーズが高いとされた疾患群を対象として、事業を展開

(参考)京都府内における小児慢性特定疾病児童等の認定状況(1)

①疾患群別認定者数 (出典)R6年度衛生行政報告例

京都府、京都市とも
・慢性心疾患
・内分泌疾患
・悪性新生物
 の順に患者数が多い

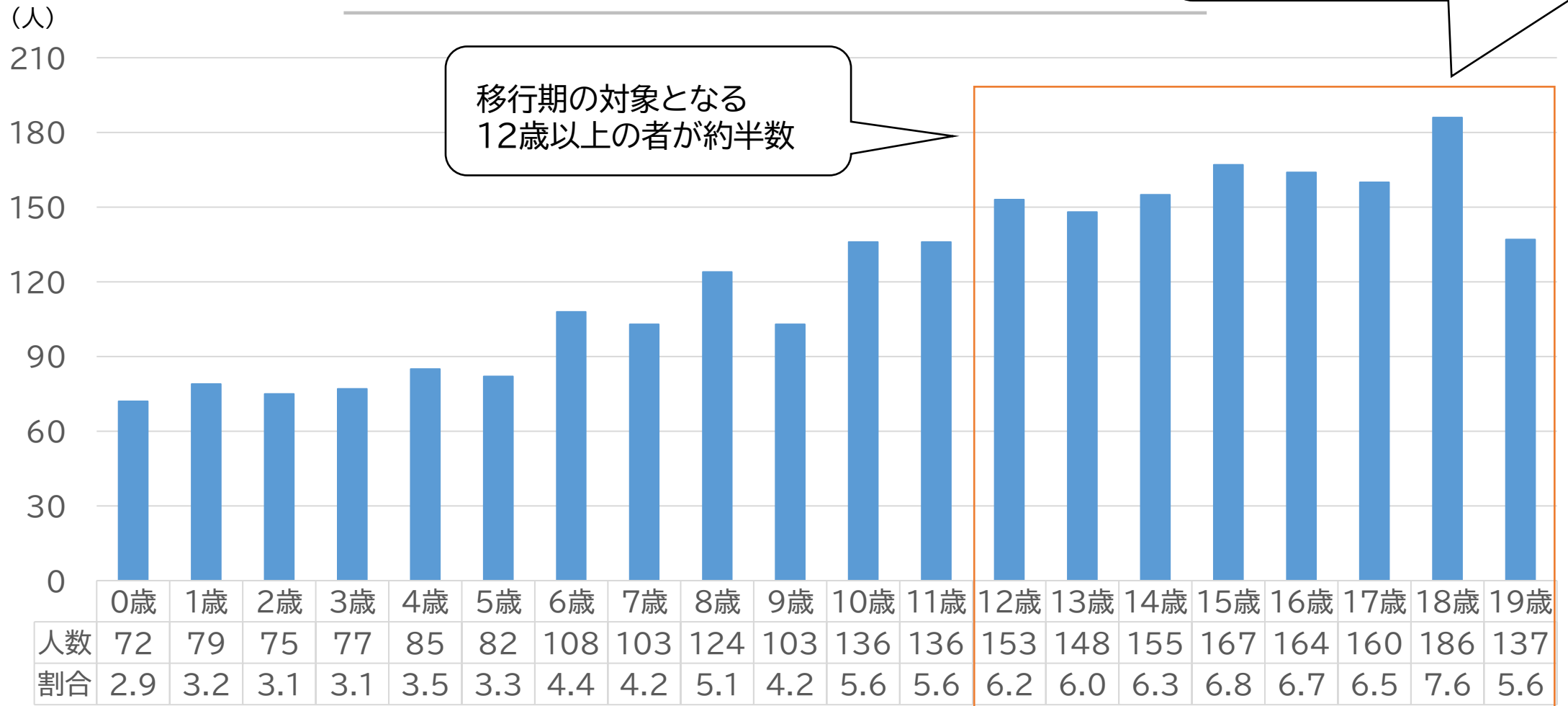


(参考)京都府内における小児慢性特定疾病児童等の認定状況(2)

②年齢別受給者数(京都市含む)

医療費助成事業実績 受給者数 (n=2,450)

受給者数は年齢とともに増加し、18歳が最多



(参考)移行期医療に関する実態調査(令和6年度調査)

<調査概要>

(1)調査目的

京都府内における移行期医療に関する現状を把握し、課題を整理するとともに、「京都府移行期医療支援センター(仮称)」の活動内容の検討等へ活用

(2)調査期間

令和6年6月～8月

(3)調査対象

京都府内の小児科を標榜する病院 64機関

(4)調査方法

各医療機関へ調査票を郵送し、Microsoft Teams form/Excel/FAXにより回答を収集

(5)調査項目

- ・「移行期医療」に対する現状認識
- ・診療実態
- ・院内における自律(自立)支援の取組状況
- ・行政(移行期医療支援センター)への要望、移行期医療支援の課題

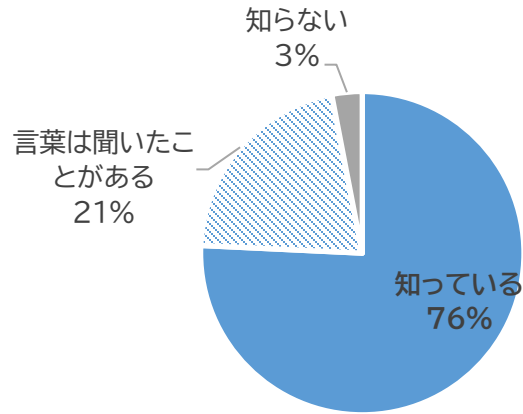
(6)回答率

回収数:33(回答率:51%)

再掲)小児慢性特定疾病受給者の主な受診病院 上位15機関の回答率:80%

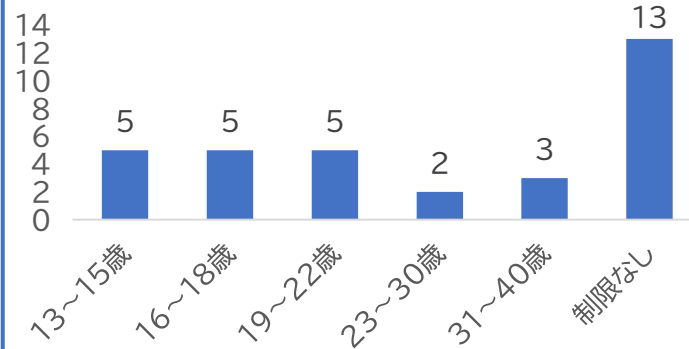
(参考)調査結果概要

移行期医療の概念を知っているか



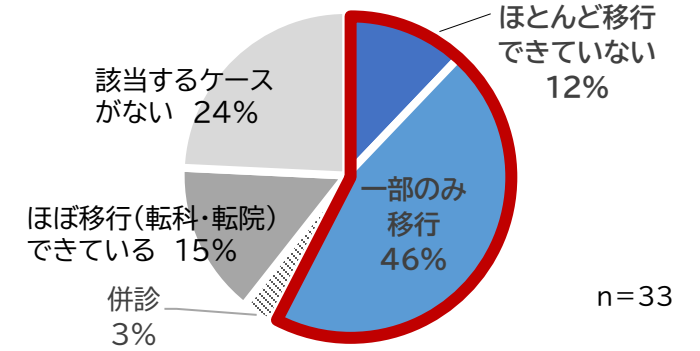
何歳まで小児科で診療しているか

「制限なし」が最多で39.3%
多くの医療機関が成人後も小児科で診療している



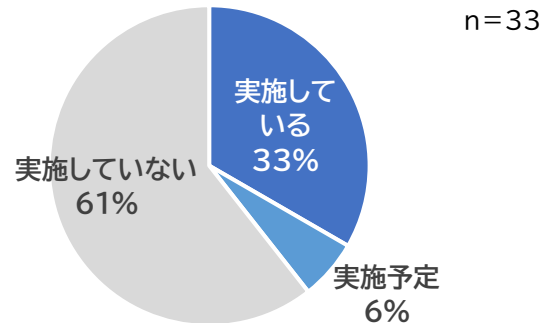
成人診療科への移行状況

「ほとんど移行できていない」「一部のみ移行」が半数超



患者の自律(自立)に向けた支援の実施状況

「実施していない」が6割超であり、理由として「スキル・ノウハウがない」「体制がない」を挙げる医療機関が多かった



成人診療科への移行ニーズが高い疾患群

- ▶ 最も多かった回答は「慢性腎疾患」であった。
- ▶ 次いで「糖尿病」、「神経・筋疾患」であった。
- ▶ 理由として「移行する成人科が明確」、「成人診療科に専門医がいる」を挙げる医療機関が多かった。

成人診療科への移行が難しい疾患群

- ▶ 「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「神経・筋疾患」の回答が多かった。
- ▶ 上記2疾患群の患者の状態像として「重度心身障害」「知的障害・発達障害」の回答が多かった。
- ▶ 「成人診療科に受け手がない(少ない)」ことが理由として多く挙げられていた。

移行期医療支援の取組や現状・課題(自由記載)

- ▶ 一部の疾患領域では30歳を超える症例でも成人診療科に対応不可能と言われ、成人の診療に不慣れな小児科医が対応を余儀なくされている現状がある。
- ▶ 成人移行が困難な事例も多く見てきた。患者との関わり方や制度の違いなどの理由で調整に多くの時間を要した。
- ▶ 成人診療科に受け手がないのが最大のネック。キャッチボールする相手がないことが多い。
- ▶ 成人診療科の医師への啓蒙が必要。
- ▶ 小児科医の中でも「〇〇先生でないに対応できない」という状況になりがち(抱え込み)。小児科医側でもそういった「患者さん依存」のマインドを払拭していくべき。

令和7年度の取組について①

< 京都府移行期医療支援普及研修会の開催 >

(開催目的)

医療従事者に対し、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周知する。

(開催結果概要)

(1)参加者数 86名

(2)参加者の職種

医師、看護師、MSW、社会福祉士、理学療法士、保健師 等

(3)参加者の所属先

(府内)病院10機関、診療所9機関 等
(府外)病院8機関

(4)アンケート結果(抜粋)

- ・医師だけで問題を解決することが困難で看護師(エキスパート)や福祉関係者の支援も必要と考える。
- ・移行期支援が必要なお子さんの疾患は多様であり、年齢に関係なく専門家領域で見えていただくことの大切さを改めて確認した。

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病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体制整備を府内全体で進めてまいります。

この度、府内医療機関の皆様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尾町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JR連絡通路出口よりJR「二条」駅 東側出口経由南へすぐ
- 京福嵐山線:「四条大宮」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教育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 センター長 位田 忍氏)

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 遼太郎氏)

「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 一郎氏)

- 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 直子氏)



申込期限

令和8年1月16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
お問合せください。

お問い合わせ 京都府健康福祉部健康対策疾病対策課
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

令和7年度の取組について②

<小児科から成人診療科への移行に関する受入体制調査の実施>

(調査概要)

(1)現状

府内医療機関から、「成人診療科に移行や併進を打診しても断られる」、「患者が利用できる制度、関係機関の把握が困難」、「移行を支援する仕組みを切望」といった声が寄せられている。

(2)目的

小児慢性特定疾病患者が成人期に受診可能な医療機関(病院・診療所)を把握し、リスト化することにより、小児科から成人診療科への円滑な移行支援に活用する。

(3)調査対象

府内(京都市含む)の難病指定医療機関(病院・診療所)

(4)調査方法

各医療機関へ調査票を郵送しGoogleフォームにより回答を収集

(5)実施時期

令和8年2月27日～3月25日