

議題 4

移行期医療支援体制整備事業について

北海道保健福祉部健康安全局
地域保健課難病対策係

20歳以上の外来患者が全体の7%に



この病院、神奈川県立こども医療センターは、重い病気の子どもの治療を専門としています。

通常、小児医療の対象年齢は15歳未満ですが、この病院では、20歳以上の外来患者がおよそ2300人と、全体の7%に上っています。

医療技術が進歩して、先天性の心臓病や小児がんなど、重い病気の子どもの命が救えるようになったことで、こうした大人の患者が増えているのです。

かつては治療が難しかった病気で命を救われた子どもは12万人余りに上るとされます。

こうした子どもたちが大人になって、引き続き、小児科にかかり続けているのです。

※ 神奈川県立こども医療センターは、2019年に「成人移行期支援センター」を設置し、移行期医療支援に取り組んでいる。

病床埋まり小児患者の入院断るケースも

さらに、神奈川県立こども医療センターでは、成人の患者も入院して病床が埋まり、新たな小児患者の入院を断らざるを得ないケースも出てきているといいます。



柳貞光医師

「大人の患者さんも行き先がないという状況を作るべきではないので、新規の小児患者さんの入院を断らざるを得ないこともあります。難しい病気の小児患者さんを治療することに影響が出てこないかが心配です」。

厚生労働省 回答

回答者 健康局難病対策課

<p>項目</p> <p>移行期医療支援体制整備事業について（北海道）</p>
<p>照会内容</p> <p>「小児慢性特定疾病対策国庫補助金交付要綱」別表では、移行期医療支援体制整備事業に係る補助基準額は、1都道府県あたり4,732,000円となっているが、各都道府県の人口や小児慢性特定疾病児童数等の規模が異なるので、一律定額とはせず、規模により基準額を段階的に設定する方が合理的であると考えているが、国のお考えを伺いたい。</p>
<p>回答</p> <p>移行期医療支援体制整備事業は、都道府県が実施する移行期支援体制の整備を行うため、移行期医療支援を総合的に支援する機能をもつ移行期医療支援センターの設置等に必要な費用を補助する事業である。</p> <p>ご質問の補助基準額については、移行期医療支援コーディネーターの配置に必要な人件費等に要する費用を踏まえ算出しているものであり、現状一律の基準額としている。</p> <p>また、移行期医療支援のあり方については、今年度実施している実態把握事業において行う上記のセンターへのアンケート調査や関係者からのヒアリングを通じて、実態や課題の把握を行った上で、必要な対策を検討してまいりたい。</p>
<p>備考</p>

【移行期医療支援体制整備の必要性を調べるためのアンケート調査結果（概要）】

調査期日 令和4年7月8日(金)～8月9日(火)

調査対象 道内の小児科医、成人科医、患者・家族、患者団体（※道電子申請システムによる）

<課題> 国の要綱に基づく「移行期医療支援センター」の設置、「コーディネーター」の配置をしていない道内では、成人期に達した患者へ適切な医療を提供することが困難であり、適切な医療に繋がっていない患者がいることが明らかとなった。

<対策> 「担当できる成人診療科の情報」や「公的相談窓口」等、アンケート回答者が求める内容の多くは、国の要綱に基づくセンターの設置等により対応可能であるため、設置を急ぐ必要がある。

道内小児科医師	<ul style="list-style-type: none"> ・成人後も継続して小児科で診療を継続している患者は多い。 ※ 約40%の小児科医師が「21人以上」令和3年度に成人後も継続して診療したと回答。 ・成人診療科への移行が困難な理由は、「該当する診療科がない(26%)」、「担当する医師がない(23%)」という回答が多い。 ※ 移行期医療支援センターの取組内容の1つ「成人期の診療科・医療機関に関する情報を把握し…」により対応可能。 ・移行可能にするために必要なことは、「担当できる成人診療科の情報(22%)」、「移行期医療に関する公的な相談窓口(16%)」、「患者・家族への教育(14%)」という回答が多い。 ※ いずれも移行期医療支援センターに求められる役割。
道内成人科医師	<ul style="list-style-type: none"> ・成人期に達した患者は「成人診療科が診るべき(43%)」や「成人診療科側の受入体制の構築が必要(20%)」と回答。 ※ 受け入れる成人診療科側でも、移行が進まない原因が自分たちにもあると認識。 ・移行期医療支援に必要なことは「関係する医療機関のネットワーク(33%)」、「移行期医療に関する相談窓口(27%)」、「医療従事者を対象とした移行期医療に関するセミナーや研修会等(27%)」との回答が多い。 ※ いずれも移行期医療支援センターに求められる役割。
道内患者・保護者	<ul style="list-style-type: none"> ・ほとんどが19歳以下であったが、一部25～29歳で小児科に通院しているとの回答。 ※ 道内においても、成人に達して以降も小児科に通院している患者がいることが判明。 ・18～20歳頃の年齢に達した時、より適切な医療提供のため、例えば成人科への転科を薦められることについて、「不安・困難である(46%)」と「多少はあるが、転科を検討する(33%)」を合わせて約80%の方が移行時期に関して不安を抱えている。 ・病気に関することを相談できる場所について、「ない(25%)」と「分からない(25%)」を合わせて50%の方が、現状、病に関して相談ができる場所がないと考えている。 ・成人期に達した際、転科等の相談ができる公的な相談窓口の必要性について、約80%の方が必要と回答し、不要と回答した患者・保護者はいなかった。 ※ 公的な相談窓口設置のニーズは高い。
患者団体	<ul style="list-style-type: none"> ・患者から、移行期医療に関する相談を受けたことがある団体は80%あった。 ・移行期医療に関する公的な相談窓口は、全ての団体が必要と回答しており、患者団体からも「移行期医療支援センター」設置、「コーディネーター」配置に係るニーズが高い。

移行期医療支援センター設置に向けた取り組み(経過と予定)

1 経過

・移行期医療支援体制検討ワーキンググループ会議 (WG)

令和4年 (2022年)

1月5日(水) : 移行期医療支援体制整備事業の概要説明、
事業実施都府県の状況を説明、**道の移行期医療支援センター設置数を1とすることを合意、**

2月2日(水) : 道の移行期医療支援センター設置方式を「委託」とすることを合意、

小児特定慢性疾患患者を事業対象とするが、小慢疾患群以外の疾病患者も事業対象とできることを合意、

3月9日(水) : **道のセンターを北海道医療センターに委託することが望ましいと合意、**
分野別センター(仮称)、移行期医療支援室(仮称)の設置については継続検討とすることで合意、

6月6日(月) : 小児科・成人科医、小慢患者等に実施するアンケート項目を検討、

分野別センター、移行期支援室設置については、拠点となるセンターの設置後、必要に応じて設置することで合意、

令和5年 (2023年)

2月14日(火) : 移行期医療支援センター設置必要性アンケート結果を説明、

回答数は少ないが、設置を必要とする当事者の生の声であるので、必要に応じて活用して欲しいとの意見や、国庫補助採択が前提で、道議会が事業予算を議決するという2本の柱が必要だが、事業化に向けて頑張っ
て欲しいという意見、

その他、国庫補助採択見込について説明、

・令和3年度北海道難病対策協議会

令和4年 (2022年) 3月28日(月) :

※上記第1～3回WGで検討され、合意された内容について協議し、R5.4月の移行期医療支援センター設置に向け、道としてR5年度当初予算要求に向け検討することを協議会として了承

・センター設置の必要性に係るアンケート調査

令和4年 (2022年) 7月上旬

: WG委員所属、及び系列医療機関等の小児科医や成人科医、及び小慢患者・家族にセンター設置の必要性を問うアンケート調査を実施。

「該当する診療科がない」「25～29歳で小児科に通院している」等、設置を必要とする切実な意見が寄せられた。

※ 回収数が少なかったため、予算要求資料としてデータを用いていない。

・団体要望

令和4年 (2022年) 10月5日

: (一財)北海道難病連が、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、**移行期医療支援センターの早期設置を求める知事あて要望書を提出。**

・国R5予算(手上げの状況や予算枠)

令和4年 (2022年) 11月11日(金)

: 厚生労働省健康局難病対策課難病調査研究係 係長からメール回答

「枠はある」という点について、他の自治体や他の事業費との兼ね合いで確約できるものではないが、R5も移行期医療支援事業は前年度同額ベースで予算要求しており、今年度の執行状況を踏まえると、仮に予算額が概算要求額通りにセットされ、北海道以外の自治体が前年同額ベースで補助金を申請してきた場合であれば、**「北海道の新規事業のための予算が全くない」ということはないと考えている**

R5年度当初厚生労働省健康局予算 34百万円 (R4年度当初も同)

※ 同係から、非公式ではあるが、R5年度事業として道が手を上げれば、採択される見込みであることを確認済みである。(令和5年1月16日(月))

令和5年 (2023年) 2月10日(金) 厚生労働省難病対策課にR5年度補助要求額を報告済み

- 道予算要求スケジュール

令和4年（2022年）

9月頃 予算要求作業開始（事業内容に係る照会と回答の繰り返し）

11月頃 令和5年4月に知事選実施予定であるため、財政部局から骨格予算（義務費）以外は政策予算とし、R5当初（4月）予算とは別の第2回定例道議会（7月初旬）議決予算とするよう指示があり別立てとした。

※これにより、4月を目途としていた事業開始が、最短でR5年8月以降となった。

第2回定例道議会（令和5年（2023年）6～7月上旬）に向けた予算要求

3月上旬 財政部局に資料提出

2 今後の対応案

4月から移行期医療支援センター設置に向けた準備

- 第2回定例道議会で議決（予算確保）されれば、道として正式にセンターを設置し、北海道医療センターに事業を委託する予定。

移行期医療支援センターの設置に向けた準備について

令和 5年(2023年) 3月27日

北海道地域保健課

趣 旨

- ・ 移行期医療支援センターの設置が、最短でR 5年8月以降となる。(資料3-1のとおり)
- ・ 設置後、センターが円滑に活動できるよう、4月以降の数か月をセンター設置の準備期間と位置づける。
- ・ 道難病対策協議会で、センターの委託先に相応しいとされた北海道医療センターの協力のもと、道が主体となって準備を進める。
- ・ 準備期間に道が把握した内容を委託契約に反映させることによって、センターの業務開始に当たって実効性のある業務内容とすることができる。

*** 道の移行期医療支援センター設置に係る予算は、現時点では担保できない。**

(1)道の準備の内容

北海道医療センターが設置している「小児慢性特定疾病・在宅・移行期医療支援センター」(以下「院内センター」)の活動状況を把握し、委託契約における業務内容検討の参考とする。

①院内センターが実施する移行期医療支援に関する取組

〈ア〉 成人期に達した患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報提供の依頼

〈イ〉 小児診療科と成人診療科の連絡調整等の手法などに関する情報提供の依頼

②必要に応じて、院内センターが実施する移行期医療支援における相談対応(内容や件数等)、好事例や課題等の情報提供を依頼

(2)期待される効果

①〈ア〉 業務開始時、スムーズに診療可能な医療機関等の公表が可能となる。

〈イ〉 業務開始時、調整に係る業務量や関係機関への依頼実例等を事前に把握しておくことで、円滑な対応が可能となる。

②〈相談内容〉業務開始時に向け、主な相談者や相談実例を蓄積できることで対策が立てやすくなる。

〈好事例〉業務開始時に、関係医療機関等へ情報共有することで、センターが目指す取組の周知が図れる。

〈課題〉今後、WG内で情報共有することで、解決策等の発見につながる事が期待できる。

令和4年度第2回移行期医療支援検討ワーキングでの発言要旨

日時：令和5年2月14日（火） 18：00～20：00

形式：Zoom併用のハイブリッド方式

<発言要旨>

- ・道の事業開始には、国庫補助採択が確約されるという前提と、道議会が事業予算を議決するという2本の柱が必要になるので、道には頑張ってもらいたい。
- ・移行期医療支援センター設置必要性アンケートは、回答数は少ないが、設置を必要とする当事者の生の声であるので、必要に応じて活用して欲しい。
- ・設置8都府県の状況を調べて、設置要綱案を示して欲しい。
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関して、政令指定都市である札幌市が、任意事業の他、これまで保健所職員が自前で行ってきた必須事業を委託する予定だと聞いている。良い機会でもあるので、同市とよく連携して欲しい。
- ・成人になると、どの科が診るか不明になったり、親が口出ししてうまく移行できないケースが多々あるので、本事業は必要だ。