

資料

小児慢性特定疾病から指定難病への制度移行支援に関して
行政担当者が認識する実態と課題

ミウラ マサコ タナカ カツシ マツナガ ショウタ コモリ テツオ
三浦 雅子^{*,2*,3*} 田中 克俊^{3*} 松永 晶太^{4*,5*} 小森 哲夫^{6*,7*}
イマイ トミヒロ
今井 富裕^{*,2*}

目的 小児慢性特定疾病（以下、小慢）から指定難病への制度移行については様々な課題が指摘されているものの、これまでその実態についてはほとんど調査が行われていない。そこで、制度移行支援の実態と課題に関する行政担当者の認識と移行期医療支援センター（以下、センター）の設置有無による制度移行の差を明らかにすることを目的として調査を行った。

方法 2023年9月25日～10月20日に、全国1,772部署の保健所、保健センター、保健福祉事務所等の小慢担当者と難病担当者に、Web調査を実施した。行政担当者の基本属性、小慢・難病の担当の有無、センターの認知度、2022年度中の制度移行できなかった患者の割合の他、自由記述も含めて制度移行できない小慢患者が直面している課題や制度移行支援における実態と課題についての行政担当者の認識を調査した。また、センターの設置有無による制度移行割合についても比較検討した。

結果 回収数は1,026人（回収率58.0%）であった。行政担当者のセンターの認知度は194人（18.9%）、センターが設置されていない都道府県の行政担当者の認知度は73人（12.4%）であった。制度移行できなかった患者の割合は、約53.0%と推定された。この割合は、センターが設置されていない都道府県（54.8%）の方が設置されている都道府県（49.7%）に比べて有意に高かった（ $t = 2.67$, $P = .008$ ）。制度移行できない小慢患者が直面する課題についての行政担当者の認識として割合が高かった項目は、「制度移行できないことによる医療費の負担の増加」（82.8%）、「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」（71.5%）、「医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること」（65.4%）であり、専門職は事務職より課題として認識していた。

結論 本研究では、小慢から指定難病に制度移行できない患者の割合が約半数である可能性が示唆された。また、センターの設置があることで患者の制度移行を促進させている可能性が示唆された。制度移行について、行政担当者の多くは課題を感じる一方、センターが設置されていない都道府県の行政担当者はセンターの存在や機能を十分に認知していないことが明らかとなった。センターの認知向上とともにセンターの設置を検討する都道府県が増えることが期待される。

Key words : 小児慢性特定疾病, 指定難病, 制度移行支援, 移行期医療支援センター

日本公衆衛生雑誌 2026; 73(3): 280-291. doi:10.11236/jph.25-038

* かながわ移行期医療支援センター

^{2*} 国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター

^{3*} 北里大学大学院医療系研究科

^{4*} 東京女子医科大学

^{5*} 名古屋大学大学院医学系研究科

^{6*} 東京医療保健大学

^{7*} 多摩リハビリテーション病院

責任著者連絡先: 〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14F かながわ移行期医療支援センター 三浦雅子

E-mail: miura.masako.knc@kanagawa-nanbyo.com

I 緒言

小児慢性特定疾病（以下、小慢）は、児童期に発症する慢性的な疾患で、①慢性に経過すること、②生命を長期にわたって脅かす可能性があること、③症状や治療が長期にわたり生活の質を著しく低下させること、④高額な医療費負担が長期間継続すること、という4つの要件を満たす疾病である^{1,2)}。小

慢に関する制度は児童福祉法に基づいており、対象年齢は20歳未満に制限されている。

一方、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）に基づく指定難病には年齢制限がなく、「発病の機構が未解明であり、治療法が確立されていない希少な疾患で、かつ長期の療養を必要とする疾病」と定義される²⁾。指定難病の中でも、医療費助成の対象となる難病については、上記の定義に加えて、良質かつ適切な医療の確保が求められること、患者数が国内において一定の基準に満たないこと、そして客観的な診断基準が確立していることが要件となっている^{2,3)}。

小慢と指定難病はともに厚生労働省が認定しており、小慢のうち指定難病の認定基準を満たす疾患は、指定難病へ移行（以下、制度移行）することが可能である。一方、児童福祉法に基づく小慢の支援は、児童の健全育成を目的とした福祉の要素が強くなり、比較的症状が安定した患者も支援対象となるのに対し、難病法に基づく指定難病は、難病の治療研究および克服を目的としており、軽症患者は支援の対象外となる。そのため、厚生労働省が認定する指定難病の対象とならない小慢患者や、小慢と指定難病の双方に該当するものの、重症度基準を満たさないため成人期以降の支援を受けることができない患者が少なからず存在することが指摘されている^{3,4)}。たとえば、小慢の対象となっている悪性新生物の多くは指定難病の対象疾患にはなっていない。また、Fallot 四徴症は、小慢と指定難病双方の対象に該当する疾患だが、小慢医療費助成と難病医療費助成の診断基準により、必ずしも移行できるとは限らない。Fallot 四徴症の小慢医療費助成の対象基準は、治療中、または肺高血圧症（収縮期血圧40 mmHg以上）、肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差20 mmHg以上）など、いくつかの症状を満たす必要がある。それに対し、Fallot 四徴症の難病医療費助成の対象基準は、NYHA（New York Heart Association）心機能分類Ⅱ度以上、または高額な医療を継続することを条件としていることなどがある⁵⁾。

制度移行に関する社会保障制度の支援を担う目的機関として、国は各都道府県に移行期医療支援センター（以下、センター）を設置している⁶⁾。センターは、移行期医療の各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を有する拠点である。2017年10月25日付け厚生労働省の通知にて、各都道府県に1か所以上設置することが示された⁷⁾。現在、大阪府、埼玉県、千葉県、神奈川県、静岡県、長野県、東京都、兵庫県、北海道、宮城県、滋賀県に設置されている。す

べての都道府県に設置されているわけではないため、その存在や役割について行政担当者がどれだけ認識しセンターを活用しているのか、また、センターが設置されている自治体とそうでない自治体で制度移行の割合に違いがあるかなどについても不明な点が残されている。

また、小慢から成人の指定難病への制度移行に対する支援は、単なる医療費助成を中心とした社会保障制度の移行にとどまらず、患者の自律・自立を支援する福祉的な側面を含めた包括的な支援が求められる⁸⁻¹⁰⁾。小慢と指定難病に関する法律や制度にはそれぞれ違いがあるため、カウンターパートとなる成人期医療機関の不足、医療費助成の支援不足、就学・就労等の自律・自立支援の不足など、医療と福祉の双方を補う支援が不足していることが指摘されている⁶⁾。小慢から指定難病への制度移行支援を実際に担っている行政機関の抱えている課題や行政担当者からみた患者・家族の課題についての詳細は明らかにされていない。とくに、制度移行できない患者が直面する問題は非常に深刻であると考えられるが、これらの患者・家族に対する行政担当者の支援の実際は調査されていない。

そのため、本研究では、小慢から指定難病への制度移行支援の実態と課題に関する行政担当者の認識とセンターの設置の有無による制度移行の差を明らかにすることを目的として、各都道府県の保健所、保健センター、保健福祉事務所等の小慢担当者と難病担当者を対象に Web 調査を行った。

Ⅱ 方 法

1. 研究デザイン

本研究は、小慢と難病の行政担当者を対象に Google フォームを用いた Web 調査による横断的観察研究である。

2. 調査対象者

調査対象者は、都道府県、政令指定都市、中核市、保健所政令市、特別区で従事する886か所1,772部署の保健所、保健センター、保健福祉事務所等の小慢担当者と難病担当者である。調査時点で設置のあった9か所のセンターが設置されている都道府県を含めた。

3. データ収集方法

2023年9月25日～10月20日に実施した。郵送およびメールで調査ウェブサイト（Google Form）の URL を送付した。サイト上で研究内容を説明し、研究協力に同意が得られた行政担当者に調査票への回答を依頼した。なお、本調査は2022年度中の制度移行に関する調査である。

4. 調査項目

1) 基本属性

行政担当者の年代、職種、小慢・難病の担当の有無、経験年数、所属機関、センターの認知度について回答を求めた。小慢対策の実施主体は、都道府県、指定都市、中核市および児童相談所設置市である。これに対し、難病対策の実施主体は、都道府県および指定都市である。センターの設置は、調査時(2023年10月時点)で、大阪府、埼玉県、千葉県、神奈川県、静岡県、長野県、東京都、兵庫県、北海道の9か所であり、センターが設置されている都道府県か否かについては、回答者の所属する都道府県名をもとに著者が調べた。

2) 制度移行できなかった患者の割合(2022年度)

小慢から指定難病へ制度移行できなかった患者の割合についてデータベース等を用いて正確な数がわかる場合は実データの算出を依頼した(以下、客観的指標)。小慢と指定難病の認定に関するデータはそれぞれのデータベースで集約されている。小慢対策と難病対策を同一機関で担っている場合、小慢担当と難病担当による認定患者の照合により、客観的指標を算出することが可能である。しかし、それ以外の機関のようにデータベースを管理していない機関では、客観的指標を把握することは困難であり、制度移行に関する患者の割合を正確に把握できていない機関も少なくない。そうした機関に所属する行政担当者に対しては、行政担当者自身の経験に基づいて制度移行できていない患者の割合を推測してもらい、0-100%の100分率で回答してもらった(以下、主観的指標)。

また、センターが設置されている都道府県と設置されていない都道府県における制度移行できなかった患者の割合を調べ比較した。

3) 制度移行できない小慢患者が直面する課題に関する行政担当者の認識

制度移行できない小慢患者が直面する課題として、「制度移行できないことによる医療費の負担の増加」、「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」、「医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること」、「支援継続の必要性について検討する場がないこと」、「家族の介護支援が不足し、家族負担が増えること」、「就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなること」、「患者や家族の相互交流支援情報が不足すること」、「制度移行できない状況で支援者がどのように支援をしてよいかわからないこと」の8項目を設定し、どの程度課題と考えるかについて回答

を依頼した。選択肢は、「1:課題ではない、2:あまり課題ではない、3:どちらともいえない、4:やや課題である、5:大きな課題である」の5件法とした。そのうち、「4:やや課題である」と「5:大きな課題である」と回答した者を課題として認識している者とした。項目の選定は、先行研究⁶⁾に基づく項目を作成後、項目の内容的な妥当性について、著者らで検討を重ねた。

4) 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題

制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題について自由記述の欄を設けた。

5. 分析方法

回答した行政担当者の特徴を把握するために、基本属性に関する項目、客観的指標・主観的指標について記述統計量を算出した。その後、客観的指標と主観的指標に基づいて制度移行できない患者の割合を比較した。また、センターが設置されている都道府県と設置されていない都道府県における制度移行できない患者の割合の比較も行った。制度移行できない小慢患者が直面する課題に関する行政担当者の認識8項目を記述統計量で算出し、職種ごとの認識の違いについて χ^2 検定を用いて比較した。さらに、制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題についての小慢担当者と難病担当者の自由記述部分を著者らによって類似の回答をまとめ、中心的なテーマに沿って主要カテゴリーを抽出・命名した。命名にあたっての意味の一貫性については、著者らで検討を重ねた。各回答者の回答については、1文を1回答とした。全回答数を分母、各カテゴリーの回答数を分子として、各カテゴリーの割合を算出した。なお、1文が複数のカテゴリーに該当する場合は重複してカウントした。

検定にはIBM SPSS Statistics Ver.28 for windowsを用い、有意水準は両側5%とした。

6. 倫理的配慮

本研究は、国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター倫理委員会の承諾を得て実施した(承認番号:22-4,承認日:2022年10月19日)。

III 結 果

1. 調査対象者の基本属性(表1)

1,772の機関に調査を依頼し、回収数は1,026人(回収率58.0%)であった。対象者の特徴を表1に示す。小慢を担当する行政担当者は279人(27.2%)、難病を担当する行政担当者は328人(32.0%)、小慢と難病を兼務する行政担当者は415人(40.4%)であった。所属機関の都市規模別区分

表1 対象者の記述統計量 (n = 1,026)

属性	職種		n (%)
		専門職 (医師・保健師・助産師・看護師)	689 (67.2)
		事務職	309 (30.1)
		その他	22 (2.1)
		未回答	6 (0.6)
	年代	20代以下	351 (34.2)
		30代	243 (23.7)
		40代	183 (17.8)
		50代以上	238 (23.2)
		未回答	11 (1.1)
	従事内容	小児慢性特定疾病	279 (27.2)
		難病	328 (32.0)
		小児慢性特定疾病と難病	415 (40.4)
		不明	4 (0.4)
経験年数	小児慢性特定疾病 n = 694	3年未満	369 (53.2)
		3年以上7年未満	179 (25.8)
		7年以上	95 (13.7)
		未回答	51 (7.3)
	難病 n = 743	3年未満	410 (55.2)
		3年以上7年未満	214 (28.8)
		7年以上	118 (15.9)
		未回答	1 (0.1)
所属機関	所在地方区分	北海道地方	43 (4.2)
		東北地方	101 (9.8)
		関東地方	214 (20.9)
		中部地方	223 (21.7)
		近畿地方	158 (15.4)
		中国地方	87 (8.5)
		四国地方	35 (3.4)
		九州地方	151 (14.7)
		未回答	14 (1.4)
		都市規模別区分	都道府県 ¹⁾
	政令指定都市 ²⁾		139 (13.5)
	中核市 ³⁾		150 (14.6)
	保健所政令市 ⁴⁾		29 (2.8)
	特別区 ⁵⁾		36 (3.5)
	未回答		6 (0.6)
	担当部署別区分	保健所	712 (69.4)
		区役所・保健福祉センター	162 (15.8)
		本庁・県庁・道庁	84 (8.2)
		市役所・町役場	46 (4.5)
		未回答	22 (2.1)
	移行期医療支援センターの認知度 ⁶⁾	全体	194 (18.9)
		移行期医療支援センター設置有	115 (28.4)
		移行期医療支援センター設置無	73 (12.4)

1) 都道府県：都と道と府と県は市町村と特別区を包括する行政区画の総称

2) 政令指定都市：都道府県の業務のうち一定のものを処理する権限が与えられた人口50万人以上の政令で指定された市

3) 中核市：人口20万人以上の要件を満たした、政令で指定を受けている都市

4) 保健所政令市：地方公共団体のうち、地域保健法第5条第1項の規定により、保健所を設置できる政令指定都市、中核市、および政令で定める市

5) 特別区：東京23区

6) 認知度：移行期医療支援センターを知っていると回答した者の割合

表2 移行期医療支援センター設置有無による制度移行の割合

主観的指標¹⁾

	移行できなかった患者の割合の平均値 (95%CI)	平均値差 (95%CI)	<i>t</i>	<i>P</i>
移行期医療支援センター ³⁾ 設置有 (<i>n</i> = 200)	49.7 (46.7–52.5)	5.17 (1.36–8.99)	2.67	.008
移行期医療支援センター設置無 (<i>n</i> = 340)	54.8 (52.3–57.3)			

客観的指標²⁾

	移行できなかった患者の割合の平均値 (95%CI)	平均値差 (95%CI)	<i>t</i>	<i>P</i>
移行期医療支援センター設置有 (<i>n</i> = 10)	41.4 (29.4–51.8)	14.65 (–3.25–32.55)	1.65	.106
移行期医療支援センター設置無 (<i>n</i> = 39)	56.0 (47.8–64.3)			

1) 制度移行できなかった患者の割合・行政担当者の主観的評価

2) 制度移行できなかった患者の割合・実データ

表3 制度移行できない小児慢性特定疾病患者が直面する課題に関する行政担当者の認識 (*n* (%))

	全体	専門職	事務職	その他	χ^2	<i>P</i>
制度移行できないことによる医療費の負担の増加	845 (82.8)	590 (85.6)	238 (77.0)	17 (77.3)	11.61	0.003
成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと	729 (71.5)	524 (76.1)	190 (61.5)	15 (68.2)	22.31	< .001
医療機関だけでなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること	667 (65.4)	479 (69.5)	175 (56.6)	13 (59.1)	30.22	< .001
支援継続の必要性について検討する場がないこと	657 (64.4)	484 (70.2)	161 (52.1)	12 (54.5)	37.90	< .001
家族の介護支援が不足し、家族負担が増えること	634 (62.2)	468 (67.9)	154 (49.8)	12 (54.5)	16.05	< .001
就学や就労も含めた行政からのソーシャルサポートが受けられなくなる	607 (59.5)	458 (66.5)	137 (44.3)	12 (54.5)	43.61	< .001
患者や家族の相互交流支援情報が不足すること	568 (55.7)	426 (61.8)	130 (42.1)	12 (54.5)	31.59	< .001
制度移行できない状況で支援者がどのように支援をしてよいかわからないこと	536 (52.5)	408 (59.2)	119 (38.5)	9 (40.9)	33.76	< .001

は、都道府県666人 (64.9%)、政令指定都市139人 (13.5%)、中核市150人 (14.6%)、保健所政令市29人 (2.8%)、特別区36人 (3.5%)であった。行政担当者のセンターの認知度は194人 (18.9%)、センターが設置されている都道府県の行政担当者の認知度は115人 (28.4%)、センターが設置されていない都道府県の行政担当者の認知度は73人 (12.4%)であった。

2. 制度移行できなかった患者の割合

各機関における制度移行できなかった患者の割合の平均値は客観的指標で53.0% (95%CI: 45.9–60.2)、主観的指標で52.7% (95%CI: 50.9–54.6)であった。客観的指標と主観的指標の間に有意な差は認められなかった ($t=0.09$, $P=.932$)。

3. 移行期医療支援センターの設置がある都道府県とそうでない都道府県における制度移行の割合 (表2)

主観的指標の平均値は、センターが設置されてい

る都道府県で49.7% (95%CI: 46.7–52.5)、センターが設置されていない都道府県で54.8% (95%CI: 52.3–57.3)であった。また、センターが設置されていない都道府県の方が、制度移行できなかった患者の割合が有意に高かった ($t=2.67$, $P=.008$)。

客観的指標については、センターが設置されている都道府県で41.4% (95%CI: 29.4–51.8)、設置されていない都道府県で56.0% (95%CI: 47.8–64.3)であった。主観的指標と同様に、センターが設置されていない都道府県の方が制度移行できなかった患者の割合が高い傾向が認められたが、客観的指標の分析が可能であった回答者の人数が非常に少なかったこともあり ($n=49$)、統計的に有意な差は認められなかった ($t=1.65$, $P=.106$)。

4. 制度移行できない小慢患者が直面する課題に関する行政担当者の認識 (表3)

課題として認識された割合が高かった上位3項目は、「制度移行できないことによる医療費の負担の

増加」(82.8%)、「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」(71.5%)、「医療機関だけではなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること」(65.4%)であった。全項目において、専門職は事務職より課題と認識していた。

5. 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題(表4)

自由記述部分内容から、制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題のカテゴリーとして、行政機関による制度移行支援(23.1%)、制度移行支援における連携の必要性(22.8%)、現行の制度からみた制度移行支援(19.4%)、成人移行に望まれる制度移行支援(15.0%)、制度移行できない患者の課題:本人・家族視点(12.6%)、制度移行できない患者の課題:行政担当者視点(7.1%)が抽出された。

行政機関による制度移行支援では、制度の複雑さに関する困難(例:支援対象の線引きが曖昧や調整部署の必要性)が複数報告された。制度移行支援における連携の必要性では、自治体の規模による連携の格差(例:都道府県と中核市の連携体制の異なりなど)、医療機関による支援の必要性(例:医療機関側からの情報提供の重要性など)が複数報告された。現行の制度からみた制度移行支援では、包括的に利用できる制度や支援に関する不足(例:疾病によらない一体的な対応窓口の必要性など)が複数報告された。成人移行に望まれる制度移行支援では、自立支援に関する困難(例:医療費助成以外の患者への支援の不足など)が報告された。制度移行できない患者の課題:本人・家族視点では、経済的理由による受診中断(例:小児糖尿病患者や小児がん経験者への支援の不足など)が報告された。制度移行できない患者の課題:行政担当者視点では、患者の実態把握や対応の困難(例:事業対象外の患者への対応が曖昧など)が報告された。

IV 考 察

1. 制度移行できなかった患者の割合

これまで制度移行できない患者の存在は指摘があったが^{3,4)}、小慢対策と難病対策は異なるため、小慢から指定難病に制度移行できない患者の割合は明らかにされておらず、本研究でその割合が約半数である可能性が示唆された。

また、センターの設置有無による比較では、センターが設置されていない都道府県の方が制度移行できなかった患者の割合が高いと回答していた。

これらのことから、各都道府県の人口規模や医療

提供レベル等の考慮は必要であるものの、センターが制度移行を促進させている可能性が示唆された。センターは、難病対策においてすでに設置されている難病相談支援センターや難病医療コーディネーター、小慢対策における地域の自立支援員等と連携しており、より良い支援の在り方について検討が進められている。制度等の理解におけるセンターの役割については、患者とその家族が適切な情報を得ることができるように支援することも指摘されている⁶⁾。現在、国はセンター設置に力を注いでおり、本調査の結果は、現在活動しているセンターが社会保障制度に関する情報発信や、制度移行できない患者とその家族の支援について一定の機能を果たしていることを示唆している。一方で、センターについて、センターが設置されていない都道府県の行政担当者はセンターの存在や機能を十分に認知しておらず、行政機関内にセンターの周知が行き渡っていないことが明らかとなった。海外では、成人移行支援は、医療と自律・自立に関する2つの要素が必要であるといわれている¹¹⁻¹³⁾。日本においても、医療を中心とした支援に関する議論から、医療にとどまらない、社会制度や就学・就労といった福祉などを含めた包括的な支援に関する議論が開始されている⁶⁾。より効率的に成人移行支援を進めるために、英国では患者の成人移行に責任を持つ役割の支援者による支援が¹⁴⁾、また、米国ではメディカルホームによる支援が推奨されている^{15,16)}。メディカルホームとは、患者とその家族との協働関係のもと、プライマリ・ケア医(日本のかかりつけ医に相当)が中心となり、実践される多職種連携によるチーム医療であり(米國小児科学会、2002年方針表明より)¹⁷⁾、患者の医療費助成や社会制度に関する支援も担っている。本邦では、センターがメディカルホームのように小児から成人までの包括的な支援を提供する役割が期待されている。

センターを設置していない自治体においては、各都道府県の努力はもちろんのこと、国や学会などから各自治体へ制度移行に関する支援体制整備について積極的に働きかけることが重要である。

2. 制度移行できない小慢患者が直面する課題に関する行政担当者の認識

課題として認識された割合が高かった項目は、「制度移行できないことによる医療費の負担の増加」、「成人医療機関への継続的受診が困難となり十分な成人移行支援が受けられないこと」、「医療機関だけではなく行政や教育機関からの自律・自立支援を受ける機会が不足すること」であり、専門職は事務職より課題と認識しており、双方の連携が必要で

表4 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題

カテゴリ (%) ¹⁾	小慢担当者	難病担当者
行政機関による 制度移行支援 (23.1)	<p>【行政機関側からの患者・家族への制度移行の周知】</p> <ul style="list-style-type: none"> 指定難病へ移行することができれば医療費助成が受けられることを周知する必要がある 本庁の担当者からは指定難病への案内は不要といわれているが案内すべきだと思う 申請主義なので移行についてどこまで周知する必要があるのか悩む 	<ul style="list-style-type: none"> 窓口でも周知をしていくが、行政として制度の理解を深めていくような取り組みが必要である 適切な周知には、患者への周知とともに、医療、保健、福祉の関係者の意識改善も必要である
行政機関による 制度移行支援 (23.1)	<p>【制度移行に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 窓口対応する職員の制度理解にはばらつきがあり、患者の満足のいく対応ができていない 支援者自身も情報がなく、患者・家族と一緒に調べながら応対している <p>【申請手続きにおける移行する側（小児慢性特定疾病担当者）の実態】</p> <ul style="list-style-type: none"> 指定難病へ移行できる患者の保護者には電話連絡をし、医師と相談するよう促している 指定難病の対象ではないことを伝えると反発される状況がある 小児慢性特定疾病と指定難病で病名が異なるため、患者へ確実な回答がしにくい 保護者により問題なく行われていた手続きが更新時に上手くいかなかった場合がある 	<ul style="list-style-type: none"> 支援者側の知識がまだまだ足りないように感じる 制度に関する研修やわかりやすい資料などがあるとありがたい <p>【申請手続きにおける移行される側（難病担当者）の実態】</p> <ul style="list-style-type: none"> 指定難病の該当疾患かどうか確認されずにすべての患者が難病窓口に誘導されてしまっている 医療的知識がない中で移行可能な疾患かどうか調べなければいけないため負担が大きい 移行できる疾患でも重症度を満たさず不認定になる場合、理不尽にお叱りを受ける 申請が県や市町村にまたがると利用者の利便性が損なわれる場合がある
行政機関による 制度移行支援 (23.1)	<p>【適切に制度移行を実施することによる業務量調整の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者の申請の簡素化、デジタル化の選択ができればいいと思う 現状では業務量の多さから個々の支援にまで行き届いていない 海外のシステムを参考に、日本でもできるとよい <p>【適切に制度移行支援を実施するための調整部署の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 移行支援のモデルやマニュアル、フローチャートの中に調整部署が明記されていると いい 書類等の物理的受理と医療や生活支援の窓口は分け、調整役は後者が担うべき 	<ul style="list-style-type: none"> 難病に従事する人的資源は少ないため、これ以上の新規事業や対策は難しい 対応疾患の判断が困難で時間を要するので最新の対応表、移行表があると助かる 担当がはきりしないため、調整する部署が必要だと思う 納得がいかない人へ十分な説明をしてくれる部署が必要だと思う
行政機関による 制度移行支援 (22.8)	<p>【行政機関内での連携の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾病と指定難病の管轄が市と都道府県でわかれていると連携がとりにくい 小児慢性特定疾病担当者だけで移行に関する業務を担っていて負担を感じている 患者・家族の受け止めには時間がかかるので、行政機関内の連携は必須だと思う <p>【医療機関による支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療機関から何の説明もないケースが散見されるが、行政だけで進められる支援では ない 患者が受診している医療機関からの情報提供の徹底が重要である 制度移行に関する窓口を医療機関にした方がいいのではないかと思う 医療機関が制度移行支援の必要性を感じ行政機関と連携しなければ進まないと思う 制度移行を段階的に進めるプログラムを行政と医療が連携して構築する必要がある と思う 	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関からの連絡で把握することが多いが、本来は庁内連携が必要だと思う 中核市などは連携がとりにくいため、連携体制を構築する必要がある 行政担当者の理解があっても実際には、医療機関との連携が必要である 指定難病に移行できないかどうか、最終的には主治医の意見が重要である 医療機関から事前に指定難病の指定があればと思う 行政機関内の連携も必要だと思うが、何より医療機関と行政機関の連携が必要だと思う 医療機関の協力は必須であるため、国から医療機関へ働きかけを実施していただきたい
行政機関による 制度移行支援 (22.8)	<p>【行政機関と他機関の連携の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 就学後の状況については、所属先の学校から行政機関へ情報提供があるとよい 行政担当者自身が地域にどのような機関があるか理解していないこともある <p>【移行期医療支援センターによる支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> 制度移行支援に関するモデルを示し、行政機関ともしっかり連携をとった方がよい 移行期医療支援センターの支援は必要だが、存在が知られていない 	<ul style="list-style-type: none"> 福祉との連携が大きな課題で、課題の幅が広がると行政機関だけでは対応できない 就労に関する支援は行政機関だけでは極めて難しい 移行期医療支援センターに関する情報が保健所にはほとんど入ってこない 移行期医療支援センターを活用したいが、創設が困難である

表 4 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題（つづき）

カテゴリー (%) ¹⁾	小慢担当者	難病担当者
<p>【制度設計から生じる実態と課題】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 制度が複雑で理解が難しく申請主義のサービシにそぐわない ・ 指定難病では重症度もあり、該当とならない場合も多い ・ 疾病名や基準・自己負担上限額など、2つの制度の異なりがわかりにくい ・ 低所得者は自己負担額の適用時と通常の保険負担額の場合の差が激しい ・ 制度のもとと目指していたところが不明確になってきている 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 小児慢性特定疾病と指定難病の疾患や診断基準が大きく異なるため苦労している患者が多い ・ 医療費の助成が主になっていて、障害者総合支援法の認知が進んでいない ・ 制度上、小児慢性特定疾病から指定難病へ移行できない場合が多くある ・ スムーズに移行できる制度になっていない 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 移行がほぼできるように、制度の改革が必要だと思う ・ 対象疾患名を統一し、小児慢性の受給者証に指定難病へ移行可能かどうか明記した方がよい ・ 市町村の障害福祉部門に専門職を配置し、一体的な支援を位置づけることが重要ではないか ・ 医療や社会的資源を包括して支援していくシステムの普及が必要だと思う
<p>現行の制度からみた制度移行支援 (19.4)</p>	<p>【包括的に利用できる制度や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児慢性特定疾病と指定難病の対応窓口の一本化がよいのではないか ・ 高額な治療継続が必要な患者は、疾病によらず、指定難病へ移行できればよいと思う ・ 低所得者層の激変緩和などの措置も検討する必要がある ・ 指定難病へ移行できない場合は、高額療養費のみではなく、別の医療費助成が必要 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 制度上は移行できても、主治医や緊急時の対応医療機関等、あやふやになっている患者が多い ・ 患者と家族が成人移行を理解していないことも多い ・ 移行期医療は単に医療費の補助だけではないが、自立に向けた移行支援は行っていない ・ 本人の困り感等を把握するのが難しく、ニーズの程度がわからない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【患者の移行期医療と成人移行の状況】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 小児科を追い出されて十分な移行期医療を受けない患者が多い ・ 診療料の移行ができないまま、相談先が減ってしまうという声をきく 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援という言葉を本調査ではじめて知ったが、必要な支援だと思う ・ 成人移行支援の方法について十分に理解できていない行政担当者が多い ・ 家族が制度移行できないことを理解していないことも多い ・ 親亡き後、患者がどうやって生きていけばいいのか、という親からの相談がある ・ 生活習慣に起因しない小児の糖尿病患者への支援が不足している ・ 小児がん経験者の家族から医療費に関する相談が多い ・ 受給者証をもっていない人には、療育相談等が周知されない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【行政担当者による成人移行支援の状況】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行の問題が多岐に渡っていることは認識しているが十分な支援はできていない ・ 行政では、自立などの課題には気づいていない 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援には、医療機関への診療報酬と移行期医療支援センターに係る国庫補助金が必要 ・ 制度移行できても経済的困窮は大きな課題で、すべての患者に成人移行を見据えた支援が必要
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない
<p>成人移行に望まれる制度移行支援 (15.0)</p>	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない 	<p>【成人移行支援に関する行政担当者への情報提供や支援の必要性】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 成人移行支援は必要だが、実際は行政担当者への情報提供が不足している ・ 成人移行支援の各自治体の好事例や取り組みを共有してもらいたいという機会がない

表4 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題（つづき）

カテゴリー (%) ¹⁾	小慢担当者	難病担当者
	<p>【患者・家族へ制度移行（できないこと）の周知】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・早い段階で患者・保護者に情報提供することが必要だと考える ・医療機関から移行のタイミングで周知することが必須だと思う <p>【制度移行できない患者についての行政機関側の認識不足】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・行政機関は実態把握ができていないため、ニーズ等も正確に把握できていない ・同じ疾患や病態でも疾患名の異なりから、行政担当者が気が付けない場合も多い <p>制度移行できない患者の課題： 行政担当者視点 (7.1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・主治医や医療機関から患者・家族に説明があると良いと思う ・指定難病に該当するかどうかの家族からの質問で気が付くことはある ・業務の異なりから、移行状況を確認したことがなく、この問題を調査ではじめて認識した ・受診中断等はとも大きな問題だが、使えない制度がないと支援することも難しい ・困りごとが解消していかなくても、事業対象とならない部分のフォローを継続することは難しい ・制度移行できない人にこそ、成人移行支援が必要だが、実際には手立てがない
	<p>【制度移行できない場合に対応する窓口のあいまいさ】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・指定難病に認定されなければ、行政機関内でも、外部機関でも、つなぐ先がない ・制度移行できないことの情報共有は大事だが、対応する部署も定まっていない 	

【】内はサブカテゴリー

1) 各回答者の回答については、1文を1回答とした。全回答数を分母、各カテゴリーの回答数を分子として、各カテゴリーの割合を算出した。なお、1文が複数のカテゴリーに該当する場合は重複してカウントした。

あることが示唆された。制度移行できない患者は、さまざまな課題に直面していることが予想されるが、とくに、医療費の負担増加によって、医療機関への継続的な受診が困難となる可能性がある。患者とその家族にとって経済的な負担が増加することは、医療サービスの質や医療サービスへのアクセスにも影響が出ることが懸念され、そのような状況は、患者の自律・自立を含めた成人移行を妨げている可能性が示唆された¹⁶⁾。患者の成人移行において、医療費助成制度の概要や社会保障制度の理解は欠かすことができない。医療費の助成の対象となる小慢と指定難病の拡大については、新たな疾病の追加や、既存疾病の診断基準の見直しに向けた議論も行われ始めており、2023年12月27日に開催された厚生科学審議会・疾病対策部会「指定難病と社会保障審議会・小慢対策部会」「小慢検討委員会」との合同会議¹⁸⁾では、今後の「対象疾患の拡大・見直し」に向けた議論の進め方の確認がなされている。一方、小慢と指定難病は根拠法や制度の趣旨が異なることから、その整合性を一致させることは困難であるとされている⁴⁾。小慢の対象疾患の範囲を縮小することは、根拠法の概念となっている福祉的要素や健全育成の概念から逸れてしまう可能性がある。また、指定難病の要件を緩和することは、重症患者への支援軽減が懸念される可能性もある。疾病や障害をもつ小児に対する社会的支援制度は統合化が図られているが、そのほとんどが18歳から20歳で区切られ、制度によって利用年齢の区切りはまちまちで、成人期への制度移行について十分な配慮がされているとは言い難い¹⁹⁾。今後、根拠法の異なりから生じた制度の狭間にある患者について、更なる議論が必要となると考える。

3. 制度移行支援に関して行政担当者が認識する実態と課題

本調査では、行政機関が適切に制度移行支援を実施するために、行政担当者が制度に関する理解を深め、制度移行の判断を円滑に進める必要性が示唆された。また、都道府県ごとの対応の格差を解消する必要性も示唆された。さらに、制度移行支援には、行政機関内の支援だけでなく、医療機関側による支援の必要性やセンターの活用²⁰⁾、行政機関と他機関の連携^{21,22)}が必要であり、成人移行に望まれる制度移行支援には、患者を取り巻く環境等を引き継ぐ体制づくり²³⁾や成人移行を見据えた制度移行を促進する必要性が示唆された。一方、行政機関による制度移行できない患者への支援は、現状、実態把握できていないことが示唆されたが、制度移行できない患者が長期の医療を必要とする場合²⁴⁾、指定難病以

外の支援制度の検討について、患者へ十分な情報提供をする必要がある。その際、小慢担当者と難病担当者の両者が個々の患者の状況を共有しながら対応を検討する必要性が示唆された。

4. 研究の限界

1つ目に、制度移行できていない患者の割合については、客観的なデータが限られているため、主観的なデータが中心であった。今後は小慢登録データベースおよび指定難病患者のデータベース²⁵⁾を活用しながら実際の患者数のデータを用いて分析することが求められる。

2つ目に、センターが設置されている都道府県であっても、都市部と郊外の地域事情や医療状況は様々であるため、都道府県毎の地域事情や医療状況を把握することが必要である。

3つ目に、制度移行できない小慢患者が直面する課題の項目の選定は、著者らのみの検討であることや、回答には職種による影響があるため、一般化には注意が必要である。また、制度移行支援の実態と課題について、行政担当者の意見のみが反映されており、実際の本人らや医療機関などのその他の担当者が何を課題として認識しているかは不明である。そのため、実際の患者と家族のニーズの把握のためには患者本人や家族を対象とした調査実施が望まれる。また、制度移行支援の実態と課題については医療機関も含めた多機関の担当者を対象とした調査実施が求められる。

V 結 語

これまで、小慢から指定難病に制度移行できない患者の割合は明らかにされておらず、本研究でその割合を示した。患者の制度移行に、センターが有効である可能性が示唆された。制度移行支援について、行政担当者の多くは課題を感じていた。一方、行政担当者は、センターの存在や機能を認知していないことが示された。

本研究にご協力いただいた、小慢および難病担当の行政機関の皆様に深く感謝する。本研究は厚生労働行政推進調査事業難病政策研究事業難病患者の総合的領域支援体制に関する研究(22FC2004)の助成を受けて行われた。本研究に関して、開示すべきCOIはない。

(受付 2025. 3.28
採用 2025. 9.10
J-STAGE 早期公開 2025.12.17)

文 献

- 1) 国立成育医療研究センター. 小児慢性特定疾病の概要. <https://www.shouman.jp/about/principle/> (2025年2月10日アクセス可能).
- 2) 盛一亨徳. 小児慢性特定疾病と指定難病. 医学検査のあゆみ 2020; 66: 68–73.
- 3) 掛江直子. 小児慢性特定疾病対策の現状. 小児科臨床 2021; 74: 614–620.
- 4) 盛一亨徳, 桑原絵里加. 指定難病と小児慢性特定疾患の対象疾病におけるそれぞれの対応性についての検討. 令和3年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業)「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」分担研究報告書 2021; 65–72.
- 5) 城戸貴史. 慢性疾患をもつ子どもの社会保障制度の成人移行～児童期と成人期の社会保障制度の相違点～. 小児科診療 2022; 85: 185–189.
- 6) 賀藤 均, 位田 忍, 大塚 亮, 他. 日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワーキンググループ委員会報告 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌 2023; 127: 61–78.
- 7) 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. 2017. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf> (2025年2月10日アクセス可能).
- 8) Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, et al. Systematic review of the impact of transition interventions for adolescents with chronic illness on transfer from pediatric to adult healthcare. *Journal of Pediatric Nursing* 2015; 30: e19–e27.
- 9) McManus M, White P, Pirtle R, et al. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition into a medic-aid managed care plan: lessons learned from a pilot project. *Journal of Pediatric Nursing* 2015; 30: 700–713.
- 10) Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health* 1993; 14: 570–576.
- 11) McManus MA, Pollack LR, Cooley WC, et al. Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. *Pediatrics* 2013; 131: 1090–1097.
- 12) Lebrun-Harris LA, McManus MA, Ilango SM, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. *Pediatrics* 2018; 142: e20180194.
- 13) Got Transition. Six Core Elements of Health Care

1) 国立成育医療研究センター. 小児慢性特定疾病の概

- Transition™. 2014. <http://www.gottransition.org/six-core-elements/> (2024年11月29日アクセス可能).
- 14) National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services. 2023. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs140/chapter/Quality-statement-2-Coordinated-transition-plan> (2025年7月30日アクセス可能).
- 15) Farmer JE, Clark MJ, Drewel EH, et al. Consultative care coordination through the medical home for CSHCN: a randomized controlled trial. *Maternal Child Health Journal* 2011; 15: 1110–1118.
- 16) White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2018; 142: e20182587.
- 17) American Academy of Pediatrics. Medical Home. 2002. <https://www.aap.org/en/practice-management/medical-home> (2025年7月30日アクセス可能).
- 18) 厚生労働省. 第53回厚生科学審議会疾病部会指定難病検討委員会・第1回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会 (合同開催). 2023. <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/001184722.pdf> (2025年2月10日アクセス可能).
- 19) 尾形克久, 望月葉子, 斎藤利雄, 他. 神経系疾患を対象とする小児-成人移行医療についての展望: 現状と課題. *臨床神経学* 2022; 62: 261–266.
- 20) 本田雅敬. 移行期医療に対する学会と行政の役割. *日本腎臓学会誌* 2018; 60: 1003–1008.
- 21) 掛江直子. 難病対策と移行期医療支援センター. *小児内科* 2021; 53: 1211–1216.
- 22) 大迫美穂, 竹内千仙, 望月葉子. 小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科から成人診療科への移行一時的・運動障害を伴う患者への取り組み. *神経治療学* 2021; 38: 112–122.
- 23) 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳, 他. 小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題. *自治医科大学紀要* 2020; 42: 1–7.
- 24) Miyoshi Y, Yorifuji T, Shimizu C, et al. A nationwide questionnaire survey targeting Japanese pediatric endocrinologists regarding transitional care in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. *Clinical Pediatric Endocrinology* 2020; 29: 55–62.
- 25) 盛一享徳. 小児慢性特定疾病児童等データベースの概要. *保健医療科学* 2023; 72: 303–309.
-

Perceived challenges and status of the transition of patients from specified pediatric chronic diseases to designated intractable diseases: A survey of local government officials

Masako MIURA^{*、2*、3*}, Katsutoshi TANAKA^{3*}, Shota MATSUNAGA^{4*、5*}, Tetsuo KOMORI^{6*、7*} and Tomihiro IMAI^{*、2*}

Key words : specific pediatric chronic diseases, designated intractable diseases, transition support, transitional care support center

Objective The transition of patients from specified pediatric chronic diseases (SPCD) to designated intractable diseases (DID) in Japan presents several challenges; however, few studies have addressed this issue. This study aimed to examine the status and challenges of the transition as perceived by local government officials and to compare transition rates between prefectures, with and without transitional care support centers (TCSCs).

Methods A web-based survey was conducted between September 25 and October 20, 2023, targeting 1,772 public health offices, health centers, and welfare offices across Japan. Data from personnel responsible for SPCD and DID programs, including their professional backgrounds, involvement in the programs, awareness of TCSCs, and the estimated percentage of patients who were unable to transition to the DID system in FY2022, were collected. Officials were also questioned on their perceptions of the challenges faced by patients who could not transition, and the status of support systems. The transition rates were compared between prefectures, with and without TCSCs.

Results A total of 1,026 responses were obtained (response rate: 58.0%). Among respondents, 18.9% were aware of TCSCs, while awareness in prefectures without TCSCs was notably lower at 12.4%. The estimated percentage of patients who did not transition to a DID was 53.0%. This was significantly higher in prefectures without TCSCs (54.8%) than in prefectures with TCSCs (49.7%) ($t = 2.67, P = .008$). The most frequently cited challenges included increased financial burden due to failure to transition (82.8%), difficulties in maintaining continuous care at adult medical institutions (71.5%), and insufficient support for autonomy and independence from medical, administrative, and educational systems (65.4%). These issues were recognized more frequently by medical professionals than by clerical staff.

Conclusion This study suggests that approximately 50% of patients with SPCDs may be unable to transition to a DID program, with a higher failure rate observed in prefectures without TCSCs. The presence of TCSCs may facilitate a smoother transition. However, awareness of these centers remains limited, particularly in areas without them. Raising awareness and promoting the establishment of TCSCs may assist in improving support during the transition period.

* Kanagawa Transitional Care Support Center

^{2*} National Hospital Organization Hakone Hospital Neuromuscular and Intractable Disease Medical Center

^{3*} Kitasato University Graduate School of Medical Sciences

^{4*} Tokyo Women's Medical University

^{5*} Nagoya University Graduate School of Medicine

^{6*} Tokyo Healthcare University

^{7*} Tama Rehabilitation Hospital