

委員会報告等

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

尾方 克久^{1)*} 望月 葉子²⁾ 齊藤 利雄³⁾ 崎山 快夫⁴⁾ 水口 雅^{5)#}
 久保田雅也^{6)#} 三牧 正和^{7)#} 奥野 龍禎⁸⁾ 池田 昭夫⁹⁾ 小森 哲夫¹⁰⁾
 米山 明^{11)#} 望月 秀樹^{8)§} 日本神経学会小児－成人移行医療対策特別委員会

要旨：小児の神経系疾患に対する治療の向上や社会的支援体制の整備に伴い、多くの神経系疾患患者が成人を迎えることが可能となった。そのため、小児から成人期までの生涯医療が必要になった。2020年7月に日本神経学会小児－成人移行医療対策特別委員会が発足し、小児－成人移行医療の現状と課題を検討した。小児神経科医と脳神経内科医の双方がより良い小児－成人移行医療を構築するための問題意識を持っていた。しかし、医療体制には改善すべき課題があることが認識された。日本神経学会と日本小児神経学会が協力し、小児－成人移行医療への理解の促進や診療報酬上の評価に向けた働き掛けに取り組む。

(臨床神経 2022;62:261-266)

Key words：小児－成人移行医療，日本神経学会，日本小児神経学会，難病，医療・福祉サービス

はじめに

小児の神経系疾患に対する小児期の治療の向上，社会的支援体制の整備に伴い，多くの神経系疾患患者が成人を迎えることが可能となり，小児期から成人期に至る生涯を支える医療体制が求められるようになった。2014年に日本小児科学会から提言¹⁾が出された後，先天性心疾患²⁾，小児慢性腎疾患³⁾⁴⁾，小児リウマチ性疾患⁵⁾⁶⁾の移行医療に関して小児科と成人診療科合同での提言・ガイドが発表されてきた。神経系疾患領域については，日本神経学会が内科のサブスペシャリティーになったことで，小児神経を専門としている医師が神経学会専門医を取得することが困難となった。また，専門医制度の改変により，小児神経専門医資格維持には，基本領域学会である日本小児科学会または日本リハビリテーション医学会の専門医資格を有することが必要な条件として加えられたために，神経学会専門医資格をベースとして小児神経学会

専門医資格を保有していた医師の多くは小児神経専門医資格を失うこととなり，小児神経と神経内科の橋渡しの役割を担っていた医師の減少の一因になっている。事実，日本では，神経内科専門医を取得しても小児神経学を学ぶ機会に乏しい状況がある。そのために，小児－成人移行医療の問題に関する取り組みが遅れている現状を基盤として，日本神経学会では，2020年7月11日に「小児－成人移行医療対策特別委員会」を2年間の期限で設置し，戸田達史理事長と望月秀樹委員長により，日本神経学会のみならず，日本小児神経学会からも委員を選定した。本稿では，神経系疾患を対象とする小児－成人移行医療の現状と課題を，委員会の活動として報告する。

「移行医療」の用語について

日本小児科学会の提言¹⁾では，「小児期発症疾患を有する患者の成人期に向かう診療において，小児期医療から個々の患

*Corresponding author: 国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部 [〒 349-0196 埼玉県蓮田市黒浜 4147]

(§：委員長，#：日本小児神経学会の推薦による)

¹⁾ 国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部

²⁾ 東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科

³⁾ 国立病院機構大阪刀根山医療センター小児神経内科

⁴⁾ 自治医科大学附属さいたま医療センター脳神経内科

⁵⁾ 心身障害児総合医療療育センターむらさき愛育園

⁶⁾ 鳥田療育センター小児科

⁷⁾ 帝京大学医学部小児科

⁸⁾ 大阪大学大学院医学系研究科神経内科学

⁹⁾ 京都大学大学院医学研究科てんかん・運動異常生理学講座

¹⁰⁾ 国立病院機構箱根病院神経内科

¹¹⁾ 全国療育相談センター小児精神科

(Received July 30, 2021; Accepted November 11, 2021; Published online in J-STAGE on March 29, 2022)

doi: 10.5692/clinicalneuroi.cn-001676

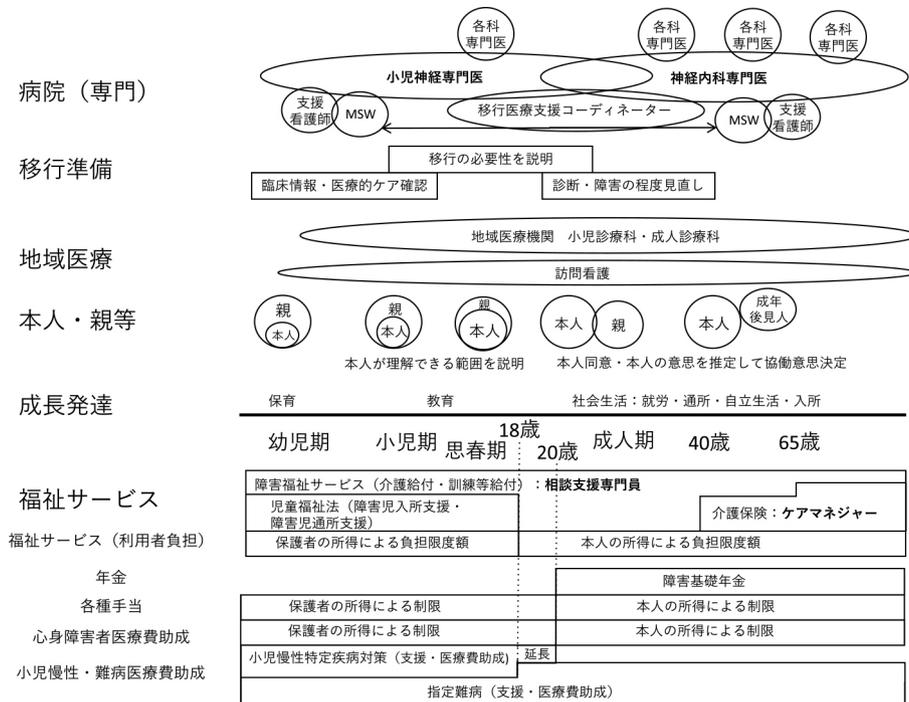


Fig. 1 神経系疾患患者への医療・福祉サービスと小児-成人移行の概要.

患者の成長・発達に沿った生活、意思決定ないし協働意思決定、医療（上段）および福祉サービス（下段）を示す。幼児期には、親が意思決定の中心的役割を果たす。患児の成長に合わせて、理解力に応じた病気の説明を受け、成人後は患者自身で意思決定する。本人の意思決定能力によっては、本人の意思を推定し協働意思決定を行う。親の他界後は、必要に応じ成年後見制度を利用する。専門医療機関では、かかりつけ医をはじめとする地域医療サービス提供者とともに、臨床情報や必要な医療的ケアを確認したうえで、患者と家族に移行の必要性を説明する。さらに、支援看護師や医療ソーシャルワーカー（medical social worker: MSW）、移行医療支援コーディネーターが関わることでシームレスな移行を図る。障害児（者）への福祉サービスや各種手当、医療費助成には年齢や所得による制限があり、さらに18歳ないし20歳で制度が切り替わるものが混在する。このような制度の複雑さがシームレスな移行を難しくする一因となっている。介護保険第2号被保険者に該当する疾病の患者は40歳以降に、その他の患者では65歳以降に、介護保険制度の利用を検討する。

者に相応しい成人期医療への移り変わり、すなわち、移行期医療が重要な課題となっている」と記載され、「移行期」とは「小児期医療から成人期医療へと移り変わりが行われる（と期待される）段階であって、何歳から何歳までという年齢より、患者ごとに機能的に定義される」としている。委員会では、移行は特定の「移行期」だけで足りるものではないこと、また、循環器および腎臓の領域で内科系と小児科系の学会が共同で作成された提言²⁾³⁾において「移行医療」という用語が使われていることから、神経系疾患においても「小児-成人移行医療」(transition from pediatric to adult health care)の表現が適切と考えた。

なお、本邦で用いられることがあった「キャリアオーバー」という用語は、「ある時期からある時期に繰り越すこと」という意味合いの和製英語であることから日本小児科学会では用いないこととされており¹⁾、日本神経学会においても用いないことが望ましいと考えた。

小児-成人移行医療の意義と問題

医療を受ける権利は患者のものであり、医療は患者に対する十分な説明と同意の下に提供されることが前提である。しかし、子どもは人格形成が成熟過程にあるため、小児医療における説明と同意は医療者と保護者（ほとんどの場合両親、とくに母親）の間で交わされる現実がある。成長に伴う人格の成熟に応じて、学童期から青年期にかけて説明と同意における患者自身の関与を強め、成人期に患者が自律した人として主体的に医療を受けられるよう準備することが望ましい (Fig. 1)。そのために、小児-成人移行医療を通じて、患者の自律と権利の尊重が一層求められる。知的障害等により自己決定が困難な患者が小児-成人移行医療の対象となる患者の中に少なからず存在することは神経系疾患の特性であり⁷⁾⁸⁾、患者の最善の利益補償を前提として多職種協働で患者の意思を推定しつつ意思決定支援を行わなければならないことがある⁷⁾⁹⁾。

小児期発症で慢性の経過をたどる神経系疾患では、年齢依存性の変容を示すことが多い。ダウン症では小児期に知的障

害（知的発達症）を伴うが、成人期にはアルツハイマー病による認知症をしばしば合併する¹⁰⁾。また、小児期発症の基礎疾患とは別に、成人期から老年期に悪性腫瘍、生活習慣病、脊椎疾患を合併する患者は多い。小児科医は、初老期以降に生じる疾患や病態に対応することが困難である。また、成人に達した患者を小児科で入院診療する場合施設の制約や診療報酬の面での困難が生じることがある¹¹⁾。

小児神経科外来で最も数の多いてんかん患者の移行についての医師を対象としたアンケート¹²⁾において、小児科医は「近くに成人専門医がない」「患者・家族が嫌がる」「紹介先がわからない」といった問題を挙げている。また小児科で成人患者を診つづけた際の困難として「精神・心理的合併症」「内科的合併症」「入院施設が無い」「法律・制度」を挙げている。一方、脳神経内科医は小児神経からのてんかん患者の引き受けに際しての困難として「小児期からの経過が把握しづらい」「小児期特有のてんかん症候群に不慣れ」を挙げている。これらの要因には、同じ疾患でも小児期発症と成人期発症とで臨床病態が異なる、合併症の存在、制度上の問題といった、他の領域と共通した小児－成人移行医療の障壁を含んでいるが、一方で小児神経科・脳神経内科・脳神経外科・精神科と多数の診療科が関与するてんかん診療の特性も一部で反映していると思われる。

小児－成人移行医療・福祉の現状と問題

単に担当診療科が交代する転科（transfer）と異なり、移行（transition）には患者・家族への適切な支援が必要である¹³⁾。すでに、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業¹³⁾により、移行期の概念、医療支援の考え方、米国 Six Core Elements of Health Care Transition^{TM 14) 15)} を参考にした移行支援ガイド、疾患別ガイドは示されている。しかし、そこに神経系疾患は含まれておらず、脳神経内科領域からの移行医療に関する発信は少ない^{7) 16)}。神経系疾患では、患者の個別性に対処する必要が高く、成人診療科と小児診療科の両方に受診する場合には、関係性が密である小児診療科が主体になり、成人期に向けた診療に苦慮する場面がある。また、現実的には、紹介状を持って新患として受診される患者に対し、成人診療科が戸惑っている場合が多く¹⁶⁾、成人診療科での戸惑いには、その地域、患者の個別性、受け入れ病院の体制などにより様々なものがあり、全てを把握できていない可能性がある。

院内での移行のため、小児科と成人診療科が合同でカンファレンスを行う施設もある¹⁷⁾。合同カンファレンスは、緊密な情報共有や、診療科間の考え方の相違にお互いが気付くといった利点がある一方、準備や開催の時間の確保の困難さがある⁷⁾。

さらに、移行期医療支援センターを各都道府県で整備し¹⁸⁾、そこにコーディネーターを置いて、成人診療科と小児診療科のコーディネートを図ることとして、整備が進められている。

1) 小児診療科の立場から

小児の神経系疾患は多様であり、移行の時期を一律に決定することは難しい¹⁹⁾。疾患の性質、重症度、併存症等を考慮し、個々の患者に応じて移行を進める必要がある。先天性代謝異常症には神経症候を呈する疾病が多く、その希少性や多臓器障害性による問題が移行を困難にしている^{20) 21)}。慢性疾患をもつ小児に対する移行支援は、疾患理解と自己決定能力が発達し確立する中学生頃から開始するのが望ましいとされ^{14) 15)}、患者の疾患や治療への理解が進み、自ら服薬管理等が可能となり、自律の見通しが立つまで支援することが望ましい。知的障害や発達障害を有する場合、患者の人格の成熟度に合わせた対応が必要となる¹⁾。また、患者の状態が不安定な時期の移行は避けるべきである。自律が難しい患者や、医療的ケアが必要な患者に対しては、医療の提供とともに福祉サービスの支援を整備する必要がある¹⁹⁾。障害を持つ神経系疾患患者は、介護保険サービスの利用開始年齢に達するまでの間、おもに障害福祉サービスを受けている。介護保険サービスにおけるケアマネジャーに相当する役割は、障害福祉サービスにおいて相談支援専門員が担っており、両者の連携が必要となる。二つのサービスでは内容に違いがあり、介護保険サービス利用年齢に達した際に適用関係の調整が必要となることから、成人診療科への引き継ぎに際し将来を見据えた配慮を要する。

2) 成人診療科の立場から

神経系疾患を担当する成人診療科である脳神経内科における診療対象患者は、初老期以降であることが多い。このため、小児診療科からの移行の引き受けに躊躇や困惑を覚える場合がある。

さらに、成人診療科においては、内科の臓器別機能分化や、かかりつけ医との機能分担による病診連携が進んでいる。したがって、「小児科」の標榜の基に疾病や病態によらず対応する小児診療科の体制と異なるので、患者の立場からは、ワンストップで医療を受けられない不自由さを感じることであり、成人診療科への移行の阻害因子となっている¹⁹⁾。小児－成人移行医療を推進するために、これまでに提示された小児－成人移行医療のモデル^{13) 18)}に加え、成人診療科における機能分化と病診連携体制の理解が織り込まれることが望まれる。

3) 医療・福祉体制、診療報酬体系において

医療提供体制、診療報酬体系において小児－成人移行医療はまだ認知されず、正当に評価されていない。認知症に対する地域包括ケアのような医療・福祉提供体制の整備や、病診連携や多職種連携に対する退院時共同指導料のような診療報酬上の評価が、小児－成人移行医療に対してまだ未整備である。例えば、小児科療養指導料は、現行では15歳で算定終了となっており、成長とともに二次障害の進行や加齢の影響などで障害像が変化していく脳性麻痺^{22) 23)}や、余命の著しい伸びに伴い就労支援、成人期および老年期の医学的管理、生活指導や社会的処方が必要となってきたダウン症候群¹⁰⁾など

の患者に療養上の指導をしても算定できる指導料がなくなってしまう問題がある⁷⁾。さらに、個々の患者に応じて移行を進めるためには、看護師や医療ソーシャルワーカー等の多職種が関わり、小児科医は長い経過をまとめて成人診療科に引き継ぎ、成人診療科は受け入れ後新たに患者との関係を構築しながら診療を継続するといった多くの時間と労力を必要とする⁸⁾にもかかわらず、移行医療そのものに対する診療報酬上の評価がない²⁴⁾ことも、移行が進まない原因の一つと考えられる⁷⁾。

小児慢性特定疾病事業の医療費助成は 20 歳未満まで対応延長が可能になったが、実際には 18 歳を超えると小児科での診療や入院治療はできないことが多い。難病法に基づく指定難病は 338 疾病に増え (2021 年 11 月現在)、小児慢性特定疾病の多くが指定難病となったものの、まだ指定難病に含まれていない小児慢性特定疾病がある。小児慢性特定疾病から指定難病への医療費助成制度利用の移行が適切に行われなければ、18 歳から 20 歳まで医療費助成が途切れてしまうこともありうる。

中心静脈栄養、在宅人工呼吸・単純気管切開等の医療依存度が高く継続的にケアを受けなければならない医療的ケア児¹¹⁾に対しては、児童福祉法において地方公共団体に支援体制整備の努力義務が定められ、医療的ケア児支援法が 2021 年 9 月 18 日に施行された。しかし、児童福祉法も医療的ケア児支援法も原則として 18 歳未満の者を対象としており、18 歳以上の医療的ケア者について触れていない。成人医療への移行の困難さに加えて、対応可能なサービス施設がほとんどない²⁵⁾、いわゆる医療的ケア児・者の“18 歳問題”が生じている²⁶⁾。

小児-成人移行医療の課題

1) 小児-成人移行医療の体制構築

小児期に発症し成人に至る神経系疾患の多くは複数の病変や病態を併せ持ち、また、その病態に年齢依存性があることが多く、それらを総合的に見る視点を要する。このため、画一的な移行医療の方法を準備することは困難である。しかし、小児-成人移行プログラムが疾病や病態、重症度毎に体系的に策定され、医療者個々の負担を軽減することが望まれる。

専門医制度等において内科、小児科、総合診療科が基本診療科として分断され、医師養成課程やキャリアパス形成に際し相互の乗り入れが行われない現状において、小児-成人移行医療は地域の医療事情や個々の病院の属性、医師個人の素養によって異なってくると思われる。さらに、専門医教育において現在の研修プログラムでは疾病の担当経験が重視されているが、疾病や病態を時間軸に沿って理解し診療にあたる医療を実施できる医師の養成を考慮すべきである。

2) 診療報酬における評価および社会的支援制度の向上に関する取り組み

小児-成人移行医療に対する診療報酬上の評価は、移行医

療の推進に不可欠と思われ、移行医療に関する連携指導料の創設が望まれる。また、15 歳で終了することなく成人に至るまでを対象とする、療養指導料を含めた診療報酬における評価が望まれる。

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配慮されているとは言い難い。制度による“縦割りの弊害”や、成人期へ向けた切れ目ない支援制度の移行について、改善が望まれる。

3) 医療者に求められること

小児診療科では、成人後を見据えて、成人診療科における機能分担や病診連携を念頭に移行を準備することが望まれる。意思決定が可能な患者には、発育に応じた病名告知や疾病の説明が行われ、それを踏まえた移行が行われることが望ましい。

成人診療科には、小児-成人移行医療への意識を持つことが最も求められる。眼前に成人を迎える患者がいる小児診療科と異なり、成人診療科は診療要請がないかぎり移行医療の存在に気付かない。ここに自身の専門性に対するニーズがあることを認識することが第一歩と考える。

小児診療科と成人診療科、臓器・疾病専門医と総合診療医との連携及び医師以外の医療・福祉職による多職種連携は移行医療に不可欠である⁸⁾ことは論を待たない。体制の整備だけにとどまらず、小児診療科と成人診療科の医師が協働し、多職種連携の舵取りにあたることを望まれる。

移行医療の円滑な推進のためには、患者や家族の理解が欠かせず、セルフマネジメントの向上を要する⁸⁾²⁷⁾。小児期と成人期における社会的支援制度や医療体制の違いについても、将来を見据えた説明が求められる。また、社会に対する情報提供や啓発活動を推進する必要がある。

4) 学会が果たすべき役割

体系的な医療体制の確立に有効なのは、診療報酬における評価や社会的支援制度の向上と、医学部教育から専門医育成に至るまでの教育プログラムに小児-成人移行医療を組み込むことと考えられる。いずれも、その必要性を関係機関へ働きかけることができるのは、その領域を代表する学会である。また、領域を代表して診療報酬や社会的支援制度の拡充を要望し、社会に対して情報発信や啓発活動を行う役割も、学会が担っている。小児診療科と成人の臓器別専門診療科の協働が始まっている現状では、神経系疾患について関連学会が協働し会員の理解と意識を高める取り組みを進めることが望まれる。学術大会企画プログラムや研修会等を通して「お互いを学ぶ」²⁸⁾機運を高めたい。

これらの取り組みは、日本神経学会と日本小児神経学会が手を携え、関連学会と協力しつつ進めるべきであると考えている。日本神経学会において、2019 年 11 月 11 日に有志により提出した「小児-成人移行医療に対する取り組みの要望・提言」

により、その対策のための作業部会設置が2019年度第4回日本神経学会理事会（2019年11月23日）において承認され、さらに「小児-成人移行医療対策特別委員会」の設置が2020年度第2回日本神経学会理事会（2020年7月11日）において承認された。日本小児神経学会の協力を得て、2学会が一つの委員会で課題検討と推進向上に取り組む「日本神経学会小児-成人移行医療対策特別委員会」は画期的と言える。この委員会が、小児神経科と脳神経内科とのさらなる連携を推進し、より良き移行医療提供に資するよう、活動を進める所存である。

○開示すべきCOI状態がある者

池田 昭夫：企業などが提供する寄附講座：京都大学大学院医学研究科てんかん・運動異常生理学講座（エーザイ株式会社、大塚製薬株式会社、日本光電株式会社、ユーシービージャパン株式会社との産学共同講座）に所属。

○開示すべきCOI状態がない者

尾方 克久、望月 葉子、齋藤 利雄、崎山 快夫、水口 雅、久保田 雅也、三牧 正和、奥野 龍禎、小森 哲夫、米山 明、望月 秀樹

本論文に関連し、開示すべきCOI状態にある企業、組織、団体はいずれもありません。

文 献

- 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ。小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言。日小児会誌 2014;118:98-106.
- 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会。先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 第2版 [Internet]. 東京：一般社団法人 日本循環器学会；2019 Apr. [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://www.j-circ.or.jp/old/topics/achd_tr.htm. Japanese.
- 厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「難治性腎疾患に関する調査研究」研究班診療ガイドライン分科会トランジションWG, 日本腎臓学会, 日本小児腎臓病学会。小児慢性腎臓病患者における移行医療についての提言-思春期・若年成人に適切な医療を提供するために-。日腎会誌 2015;57:789-803.
- 厚生労働省難治性疾患克服研究事業難治性腎疾患に関する調査研究班 思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド作成委員会編。思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド。日腎会誌 2016;58:1095-1233.
- 日本リウマチ学会。小児から成人への移行期支援ツール：小児リウマチ性疾患の移行期医療に関わる小児科及び成人診療科の先生方へ [Internet]. 東京：一般社団法人日本リウマチ学会；2019 Mar 19 [cited 2021 Jul 16]. Available from: <https://www.ryumachi-jp.com/publish/ikokitool/>. Japanese.
- 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 小児期および成人移行期小児リウマチ患者の全国調査データの解析と両者の異同性に基づいた全国的「シームレス」診療ネットワーク構築による標準的治療の均てん化研究班編。一般社団法人日本小児リウマチ学会, 一般社団法人日本リウマチ学会/他。成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド。東京：羊土社；2020.
- 望月葉子, 竹内千仙, 大迫美穂ら。小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科・成人診療科移行期医療の現状の検討。臨床神経 2019;59:279-281.
- 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-知的・運動障害を伴う患者への取り組み-。神経治療 2021;38:112-122.
- 厚生労働省通知 障害福祉サービスの利用等に当たっての意思決定支援ガイドラインについて [Internet]. 東京：厚生労働省；2017 Mar 31. [cited 2021 Jul 16]. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000159854.pdf>. Japanese.
- 竹内千仙, 川目 裕。Down症候群の医学管理：成人期のDown症候群の課題-内科医の立場から。小児内科 2019;51:871-874.
- 宮田章子。小児在宅患者における訪問診療の現状と課題。医学のあゆみ 2018;266:201-204.
- 渡辺雅子, 渡辺裕貴, 岡崎三俊ら。てんかんの、小児から成人へのよりよいトランジションをめざして：報告と提言。てんかん研究 2013;31:30-39.
- 第49回難病対策委員会・第19回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）。移行期医療における連携の推進のためのガイドの作成について（小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業の報告）資料2 [Internet]. 東京：厚生労働省；2017 July 5. [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000170303.pdf. Japanese.
- White PH, Cooley WC; Transition clinical report authoring group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adult hood in the medical home. Pediatrics 2018;142:e20182578.
- Got Transition. Six Core Elements of Health Care Transition™. [Internet]. Washington DC, USA: The National Alliance to Advance Adolescent Health; 2020 July [cited 2021 Jul 16]. Available from: <https://www.gottransition.org/six-core-elements/>. English.
- 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳ら。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 2019;42:1-7.
- 大迫美穂, 望月葉子。小児期発症の神経系疾患を有する患者の成人診療科への移行-障害者総合医療療育施設における神経内科での経験より-。難病と在宅ケア 2020;26:47-50.
- 第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）資料1 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について（3）移行期医療提供体制について [Internet]. p. 142-152. 東京：厚生労働省；2019 May 15 [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719_00004.html. Japanese.
- 三牧正和。小児神経疾患・筋疾患。連載 移行期医療-成人に達する/達した患者への医療 15. 医学のあゆみ 2018;267:240-245.
- 賀藤 均。小児慢性疾患患者の移行期医療問題。IRYO 2016;70:71-77.
- 三牧正和。小児から成人への移行期医療問題の現状。日本ミトコンドリア学会（編）村山 圭, 小坂 仁, 米田 誠 作

- 成. ミトコンドリア病診療マニュアル 2017. 東京: 診断と治療社; 2016. p. 26-27.
- 22) 長島淑子. 脳性麻痺成人の遅発性機能障害. 脊椎脊髄 2000; 13:988-995.
- 23) 日本リハビリテーション医学会診療ガイドライン委員会. 脳性麻痺リハビリテーションガイドライン策定委員会 (編). 脳性麻痺リハビリテーションガイドライン第 2 版. 東京: 金原出版; 2014. p. 236-245.
- 24) 五十嵐隆. 小児慢性疾患患者の移行期医療の課題. 連載 移行期医療-成人に達する/達した患者への医療 1. 医学のあゆみ 2018;265:609-613.
- 25) 岩本彰太郎. 在宅で過ごす医療的ケア児と家族のために“地域でできること”. 特集 在宅で過ごす医療的ケア児 [第 1 部]. 難病と在宅ケア 2020;25:5-9.
- 26) 富田 直. 医療的ケア児支援の現在地~医ケア児支援協議の場で考えていくこと~. 令和元年度第 1 回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会 資料 3 [Internet]. 東京: 東京都福祉保健局; 2019 July 17 [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/renrakukai-20190718.html. Japanese.
- 27) Auduly Å, Ghahari S, Kephart G, et al. The Taxonomy of Everyday Self-management Strategies (TEDSS): a framework derived from the literature and refined using empirical data. Patient Educ Couns 2019;102:367-375.
- 28) 齊藤利雄. 小児神経と神経内科, そして筋ジストロフィー. 脳と発達 2010;42:2.

Abstract

Perspective on transition from pediatric to adult health care for patients with neurological disease: current situation and issues

Katsuhisa Ogata, M.D., Ph.D.¹⁾, Yoko Mochizuki, M.D., Ph.D.²⁾, Toshio Saito, M.D., Ph.D.³⁾, Yoshio Sakiyama, M.D., Ph.D.⁴⁾, Masashi Mizuguchi, M.D., Ph.D.⁵⁾, Masaya Kubota, M.D., Ph.D.⁶⁾, Masakazu Mimaki, M.D., Ph.D.⁷⁾, Tatsusada Okuno, M.D., Ph.D.⁸⁾, Akio Ikeda, M.D., Ph.D., F.A.C.N.S.⁹⁾, Tetsuo Komori, M.D., Ph.D.¹⁰⁾, Akira Yoneyama, M.D., Ph.D.¹¹⁾, Hideki Mochizuki, M.D., Ph.D.⁸⁾, and the Special Committee on Measures for Transition from Pediatric to Adult Health Care, the Japanese Society of Neurology

¹⁾ Department of Neurology/Institute of Clinical Research, National Hospital Organization Higashisaitama National Hospital

²⁾ Department of Neurology, Tokyo Metropolitan Kita Medical and Rehabilitation Center for the Disabled

³⁾ Division of Child Neurology, Department of Neurology, National Hospital Organization Osaka Toneyama Medical Center

⁴⁾ Department of Neurology, Jichi Medical University, Saitama Medical Center

⁵⁾ Department of Pediatrics, National Rehabilitation Center for Children with Disabilities

⁶⁾ Department of Pediatrics, Shimada Ryoiku Medical Center for Challenged Children

⁷⁾ Department of Pediatrics, Teikyo University School of Medicine

⁸⁾ Department of Neurology, Osaka University Graduate School of Medicine

⁹⁾ Department of Epilepsy, Movement Disorders and Physiology, Kyoto University Graduate School of Medicine

¹⁰⁾ Department of Neurology, National Hospital Organization Hakone Hospital

¹¹⁾ Department of Child Psychiatry, Medical Division, National Medical and Educational Consulting Center for Children with Disabilities

An improvement in efficacy treatment and development of the social support system has led to many patients with neurological disease being able to reach adulthood. Therefore health care for life from pediatrics to adulthood has become necessary. The Special Committee for Measures Against Transition from Pediatric to Adult Health Care of the Japanese Society of Neurology officially started to examine the current situation and issues of transition from pediatric to adult health care in July 2020. Pediatric neurologists and adult neurologists have an awareness of this issue of constructing a better transition from pediatric to adult health care. However, there are some tasks that need to be resolved in the medical system. We intend to improve the understanding of transition and assessment of medical service fees for transition in cooperation with the Japanese Society of Neurology and the Japanese Society of Child Neurology.

(Rinsho Shinkeigaku (Clin Neurol) 2022;62:261-266)

Key words: pediatric-to-adult healthcare transition, Japanese Society of Neurology, the Japanese Society of Child Neurology, intractable disease, healthcare and welfare service system