

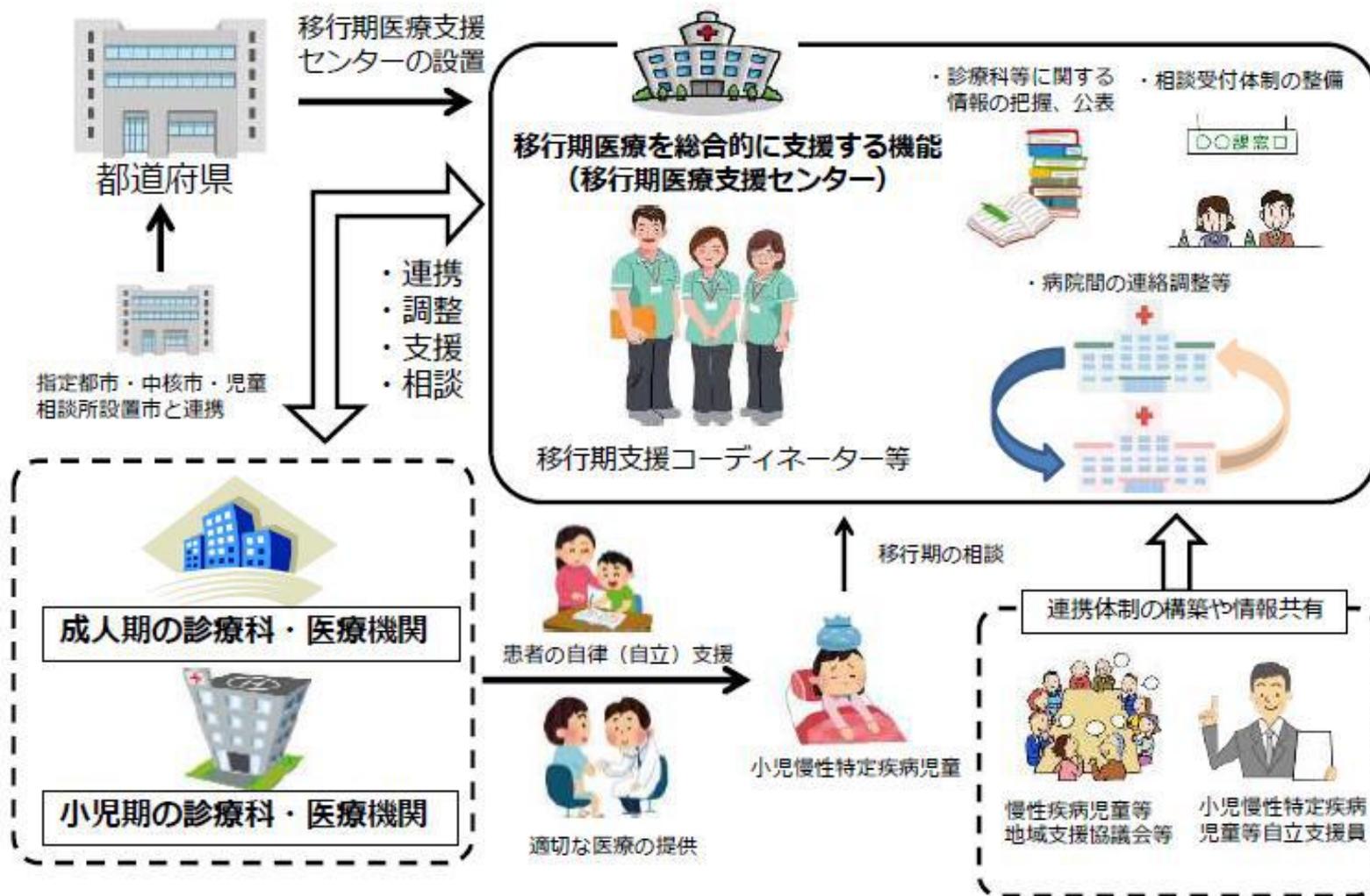
令和7年12月1日(月)  
令和7年度 大阪府難病医療推進会議

# 大阪府移行期医療支援センターの取組について

大阪府 健康医療部 保健医療室  
地域保健課 母子グループ

# 都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

○ 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患者等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



# 令和6年度までの取組み

- 2019年4月に大阪母子医療センターに「移行期医療支援センター」を設置  
2025年9月現在12都道府県に設置（北海道、宮城県、東京都、千葉県、埼玉県、神奈川県、長野県、静岡県、兵庫県、滋賀県、京都府、大阪府）

## ■大阪府内の医療関係者への啓発

- ・ホームページの開設…大阪版移行期医療・自律自立マニュアルの公開や研修会の案内、学会情報などを公開、センターの活動を発信
- ・小児診療科医師、成人診療科医師へのアンケート調査
- ・研修会の開催

【ホームページによる  
情報発信】  
自律・自立支援マニュアル  
医療機関調査結果 等



## ■成人診療科との連携体制づくり

- ・会議の開催…移行期医療推進会議（年2回）
- ・移行医療機関一覧の作成…調査に“移行受入実績があり今後も受入可能”と回答した医療機関
- ・移行期医療推進会議委員等へ実態のヒアリング…各医会会員、基幹医療機関等
- ・懇話会の開催（疾患別の主治医とケアギバー、看護による成人移行）

## ■小児期発症慢性疾患患者の自律自立支援や医療支援による移行支援の在り方の検討

- ・大阪版「移行期医療・自律自立マニュアル」及び「疾患別症例集」の作成、ホームページで公開
- ・保健所での患者交流会への参画…藤井寺保健所「成人移行期交流会」

## ■転科困難例に対する移行支援の実践

- ・体制整備…専門移行期外来、移行前カンファレンスの実施、移行支援ツールの作成
- ・令和6年度 移行支援相談窓口実績（令和4年7月開始）  
大阪母子医療センター患者対象 相談対応：延べ690件/実197人 移行前カンファレンス：15件  
大阪府全体から 相談対応：延べ 9件 移行前カンファレンス：1件

# 令和6年度までの取組み（研修会・懇話会）

## ◆研修会（Web開催）

開催日	テーマ（大阪府における移行期医療を考える）	参加者数
①令和3年3月12日	先天性心疾患患者	88人
②令和3年5月15日	成人ダウン症患者	314人
③令和3年9月4日	先天性心疾患患者	155人
④令和3年11月20日	小児がん経験者	195人
⑤令和4年1月29日	てんかん・神経筋疾患	180人
⑥令和5年1月28日	小児外科疾患患者	109人
⑦令和5年9月2日	小児期発症慢性疾患を持つ発達障がい児者	193人
⑧令和7年2月23日	ライソゾーム病	85人

## ◆懇話会（対面開催）

開催日	会議名称	参加者数
①令和5年2月23日	第1回 ACHD（成人先天性心疾患）移行期医療懇話会	26人
②令和5年12月16日	第1回 医療的ケアをもつ重症心身障がい児者の移行期医療を考える	27人
③令和6年2月2日	第2回 ACHD（成人先天性心疾患）移行期医療懇話会	22人
④令和6年10月20日	第1回 看護による成人移行支援を考える懇話会	12人
⑤令和7年2月11日	第3回 ACHD（成人先天性心疾患）移行期医療懇話会	22人
⑥令和7年2月23日	第2回 医療的ケアをもつ重症心身障がい児者の移行期医療を考える	28人
⑦令和7年3月3日	第2回 看護による成人移行支援を考える懇話会	9人

# 令和7年度の取組み

## 【活動目標】

移行期医療センター開設後6年の実績をもとに、大阪府全体の移行支援を行う。  
また、患者、家族への教育啓発を積極的に行う。 (補1)

第Ⅰ期（令和元～令和3年度）：小児・成人診療科の連携体制の構築を図り、医療者への啓発活動中心

第Ⅱ期（令和4年度～ ）：移行期支援相談窓口を開設し、患者への移行支援を行う

## 【活動計画】

### ■小児診療科と成人診療科の連携体制の構築

- (1) 移行期医療推進会議の開催（年2回）
- (2) 大阪府医師会、大阪府内科医会、大阪小児科医会との連携 (補2)
- (3) 二次医療圏での移行支援についてのヒアリング（目標:各医療圏ごとに実施）  
ニーズの把握と地域の関係機関の間をつなぐコーディネート支援 (補3)
- (4) 大阪府難病医療情報センターとの意見交換（目標:1回）
- (5) 大阪府医療的ケア児支援センターとの意見交換（目標:4回） (補3)

### ■研修会及び懇話会の開催

- ・研修会（目標:1回）：小児期発症慢性疾患をもつ知的障がい患者
- ・懇話会（目標:各1回）：継続開催  
(ACHD (補2), 重症心身障がい児者 (補3)、看護)

### ■自律・自立支援の普及

- (1) 保健所と連携し、学習・交流会等を通じた患者家族向け移行期医療及び自律・自立支援の普及 (補4)
- (2) 自律・自立支援を行う看護師の意識調査を行い、成人移行を行っている看護師との検討の場の設置→大阪府全体に自律自立支援を普及
- (3) 患者家族向けのHPのページを作成 (補1)

# 大阪府移行期医療支援センターから具体例の提示



(補1) 患者・家族向けコンテンツ



赤ちゃん

園児

小学生

中学生

高校生・大学生・社会人

ステップ

1

ステップ

2

ステップ

3

ステップ

4

ステップ

5

ステップ

6

ステップ

7

ステップ

8

ステップ

9

チャレンジ  
目標

じぶんにできることは  
やってみよう!!

じぶんのからだに  
かんしんをもとう!!

自分にとって大切な  
ことを知っていこう!!

自分の病気のことを  
知っていこう!!

自分らしい生活を送る  
ための知識をもとう!!

自分の病気や身体を  
正しく理解しよう!!

療養行動を工夫して  
生活の質を高めよう!!

# (補足2) 大阪府内科医会によるACHDの地域でのかかりつけ医 に関するアンケートを実施 (2025.9-10)

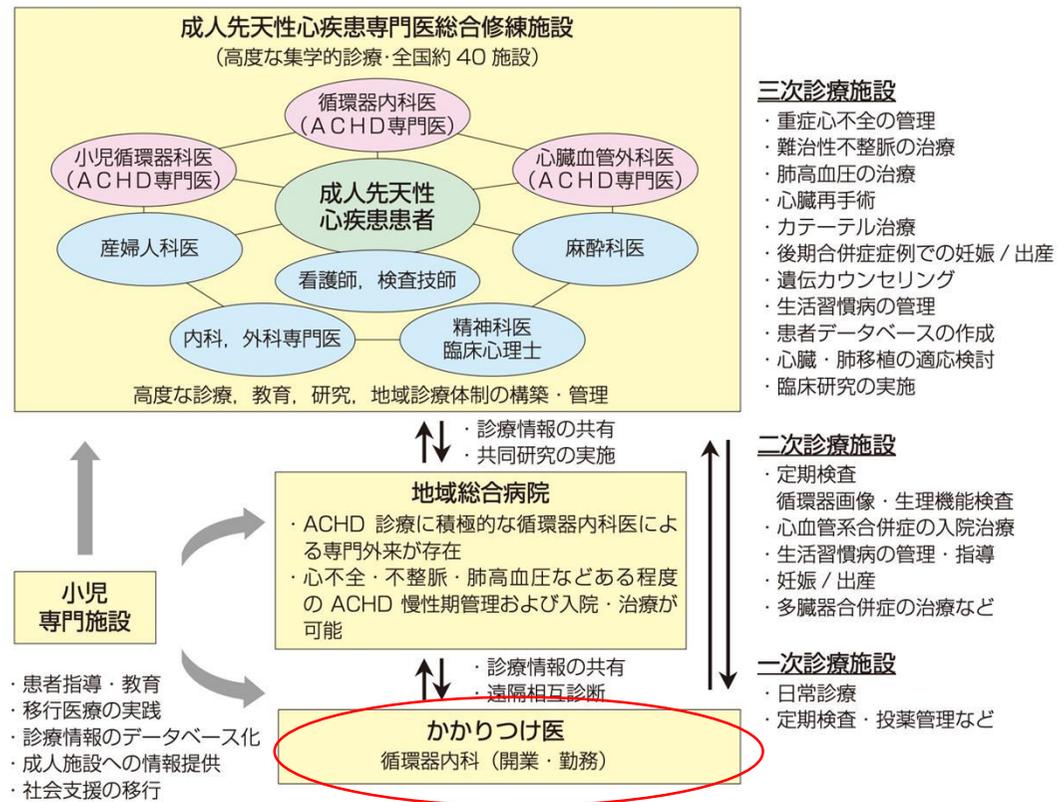
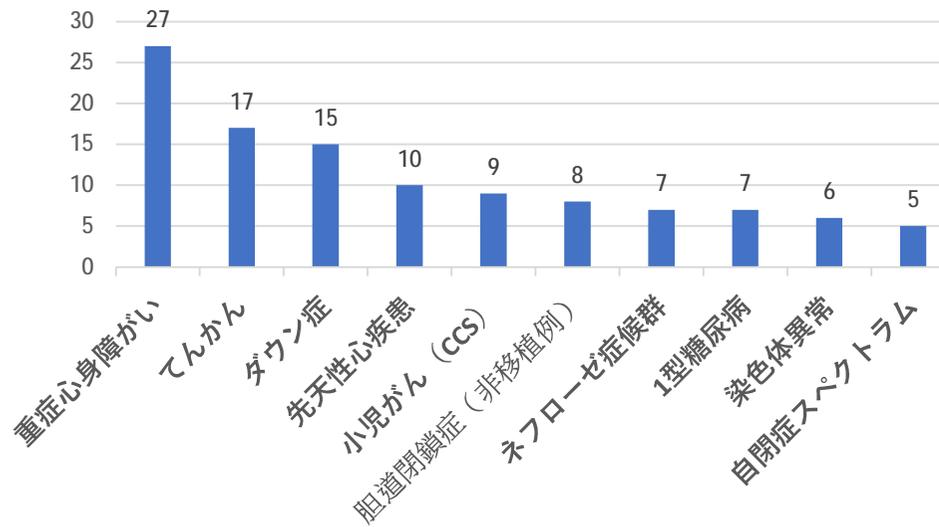


図2 ACHD診療体制(ネットワーク)

府内に117名(クリニック)のリスト作成(素案)

### 20歳以上で小児科で診ている疾患 小児科を標榜している病院 2019年

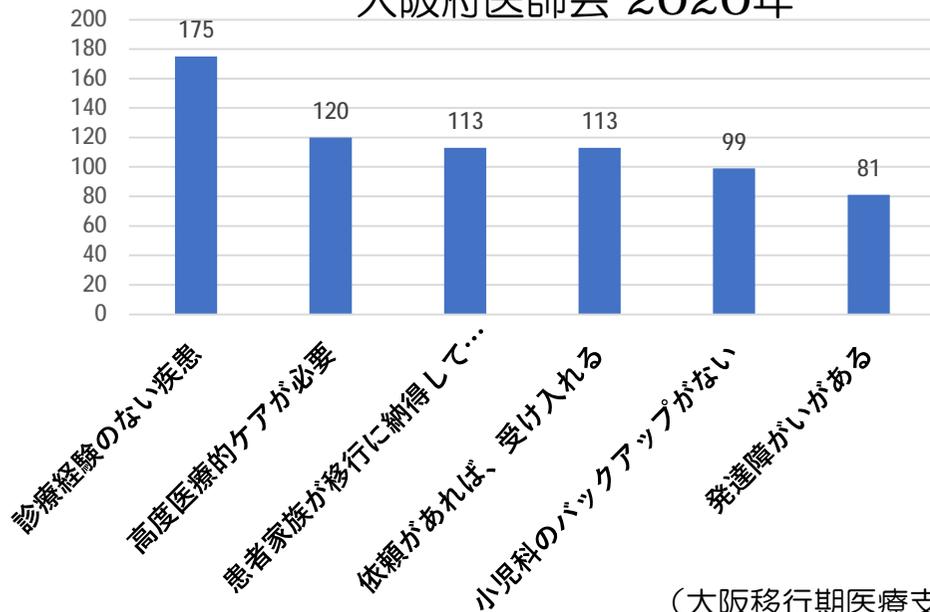


### 重症心身障がい者の特徴

- 基礎疾患に小児期発症稀少疾患を有している患者が多い（遺伝疾患、染色体異常など）
- 強い拘縮や変形、側弯がある患者が多い
- 胃瘻、人工呼吸器など医療的ケアが必要な患者が多い。
- 嚥下機能が弱く、唾液でも誤嚥しやすく肺炎を繰り返しやすい。（喉頭分離や気管切開患者も多い）
- 難治てんかんを併発していることも多く、多剤調整が必要となる。



### 成人移行の受け入れで困ること 大阪府医師会 2020年



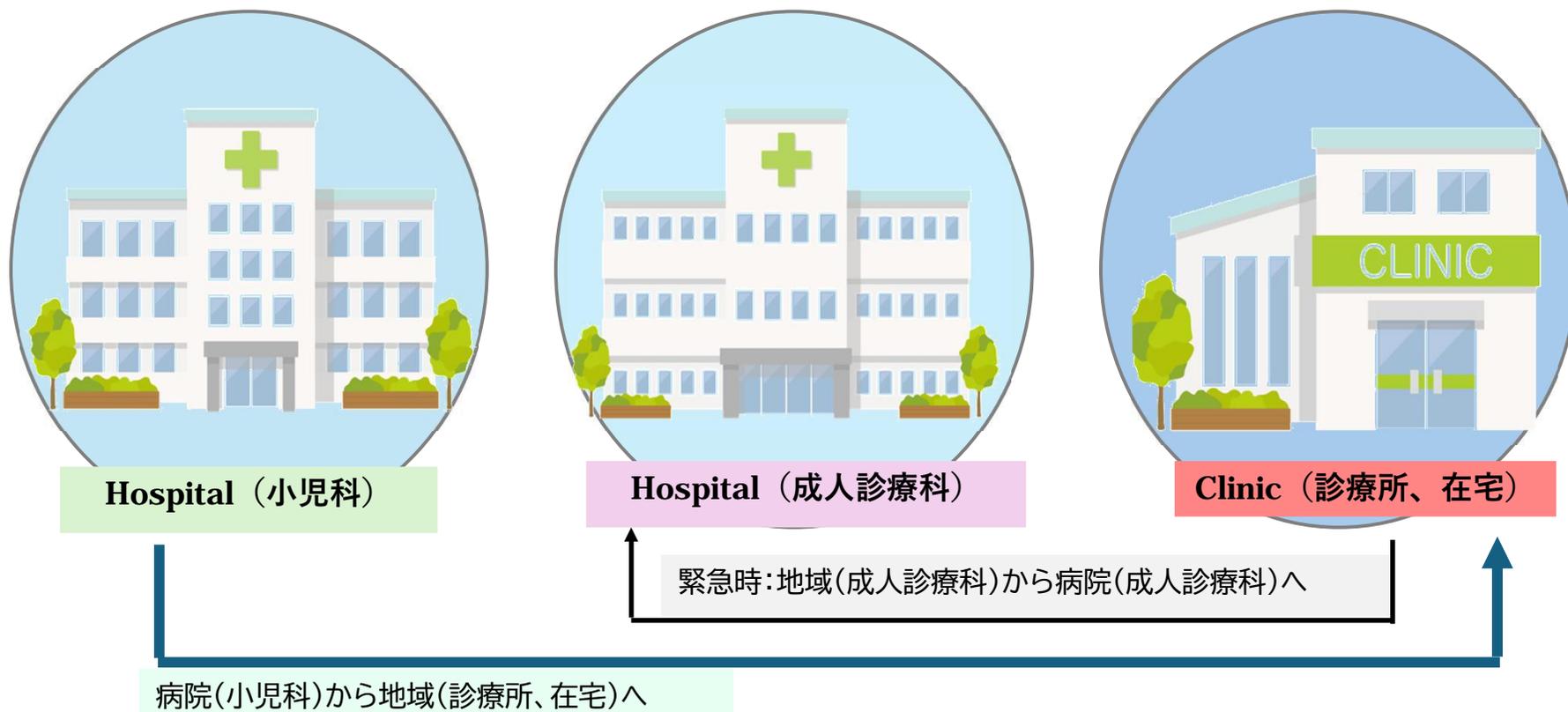
移行期での医療の在り方	診療の場
1. 完全に成人診療科に移行する(転科)	小児の専門診療科 → 成人の専門診療科
2. 小児科と成人診療科の両方にかかる(併診)	小児で継続診療 + 成人の専門診療科
3. 小児科に継続して受診する(継続)	小児の専門診療科

(小児科学会2014)

(大阪移行期医療支援センター調査)



医療的ケアを持つ重症心身障がい児者の従来の転科支援



課題: 緊急時の受け入れ先の確保が出来ていないため、緊急時小児科に戻ってくる

➡ 緊急時の受け入れ先が不明確な場合、受け入れ先クリニックや患者家族が移行に対して不安を感じている

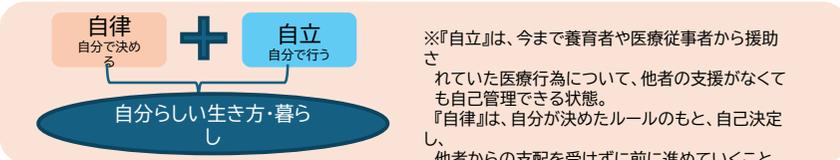
▶ 地域で安心して移行期の患者を受け入れられる体制について、医療機関へヒアリングを実施し、連携体制について検討する。

小児慢性特定疾患を  
お持ちの患者・家族様  
へ

# 成人移行支援 のご案内



『移行期』とは、お子さまが成長していく中で、病気のことや治療について、少しずつ自分で考えたり、決めたりできるようになっていく時期のことです。  
自らの病気を受け入れ理解して、大人になりゆくことをサポートするためのシステムが『成人移行支援』です。  
成人移行支援には、患者さまの**自律(自立)支援**と**医療体制整備**の両方が両輪として機能することが必要です。(大阪府移行期医療・自律自立支援マニュアル・成人移行支援コアガイドより一部改変)



**こんな時にご相談ください**

- 同じ病気の人と話したい
- 主治医から病院を探しておいてといわれたが、どうしたらいい?
- 卒業後の進路が不安
- 就職について、どこに相談したらいい?
- 大人になることで変更になるサービス・制度について知りたい

関係機関と連携しながら進めます

**医療についてのご相談**

大阪母子医療センター  
患者支援センター内  
大阪府移行期医療支援センター

電話:0725-55-3113(直通)  
メール:ikoukishien@wch.opho.jp

大阪府移行期医療支援センターHP

**生活全般のご相談**

大阪難病相談支援センター  
電話:06-6926-4553

大阪難病相談支援センターHP

**大阪府藤井寺保健所**  
地域保健課 母子・難病・地域ケアチーム  
電話:072-955-4181

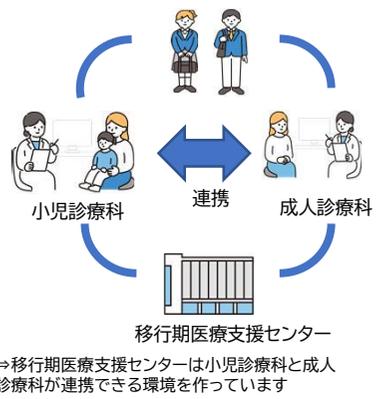
## 成人移行支援のステップ

(子どもの療養行動における自立の目安: 大阪府移行期医療支援センターより一部改変)

時期	乳幼児期	学童期 (小学生)	思春期前期 (中学生)	思春期後期 (高校生)	成年期・成人期
年齢	0~6歳	7~9歳 10~12歳	13~15歳	16~19歳	20歳前後頃~
到達目標	療養行動が自分にとって大切と捉えられる	療養行動をしていけば、友人と同じように過ごせることを理解する	療養行動を自ら行うことで、友人と同じように過ごせることを理解する	積極的な療養行動の工夫により、生活の質を高めることができることを認識する	
療養行動における自立のめやす	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 体の不調を訴えることができる</li> <li>▶ 通院理由を知り、嫌がらずに受診ができる</li> <li>▶ 基本的な生活習慣が確立する</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 自分の体のどの部分に病気があるか知っている</li> <li>▶ 受診の理由が言える</li> <li>▶ 病気や治療について質問できる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 正確な病名や病態が言える</li> <li>▶ 体調不良時の対応ができる</li> <li>▶ 内服薬の管理ができる</li> <li>▶ 周囲に協力してもらいたいことを伝えることができる</li> <li>▶ 自分で主体的に受診ができる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 治療について情報を集めて自分で決めることができる</li> <li>▶ 成人病院への移行(転科・併診)に向けて、主治医と話し合うことができる</li> <li>▶ 妊娠や出産への影響について考えることができる</li> </ul>	
地域での支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・育児支援</li> <li>・就園・就学支援</li> <li>・きょうだい支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・教育の保証</li> <li>・居場所の確保</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校卒業後の進路準備(就学・就労準備)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労支援</li> </ul>	

## 移行期の医療支援

小児	成人
家族中心の診療	本人中心の診療
小児診療科が主体	患者に適した診療科の協力
成人移行支援のパターン	
①小児診療科から成人診療科のみの受診	
②小児診療科および成人診療科の両方に受診	
③小児診療科の継続。必要に応じて成人診療科へ紹介	



・今年度は池田保健所での交流会に参加→結果を踏まえて阪大北畠小児科教授に面談