

難病と小児慢性特定疾病について

鳥取県子ども家庭部家庭支援課 松本夏実

目次

- 1 小児慢性特定疾病とは
- 2 難病と小児慢性特定疾病
- 3 小児慢性特定疾病に関する支援策
- 4 成人期への移行期支援

1 小児慢性特定疾病とは

2 難病と小児慢性特定疾病

3 小児慢性特定疾病に関する支援策

4 成人期への移行期支援

小児慢性特定疾病とは

小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満20歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該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し、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

(児童福祉法第6条の2第1項)

⇒ 令和6年4月現在、16疾患群788疾病が対象として定められている

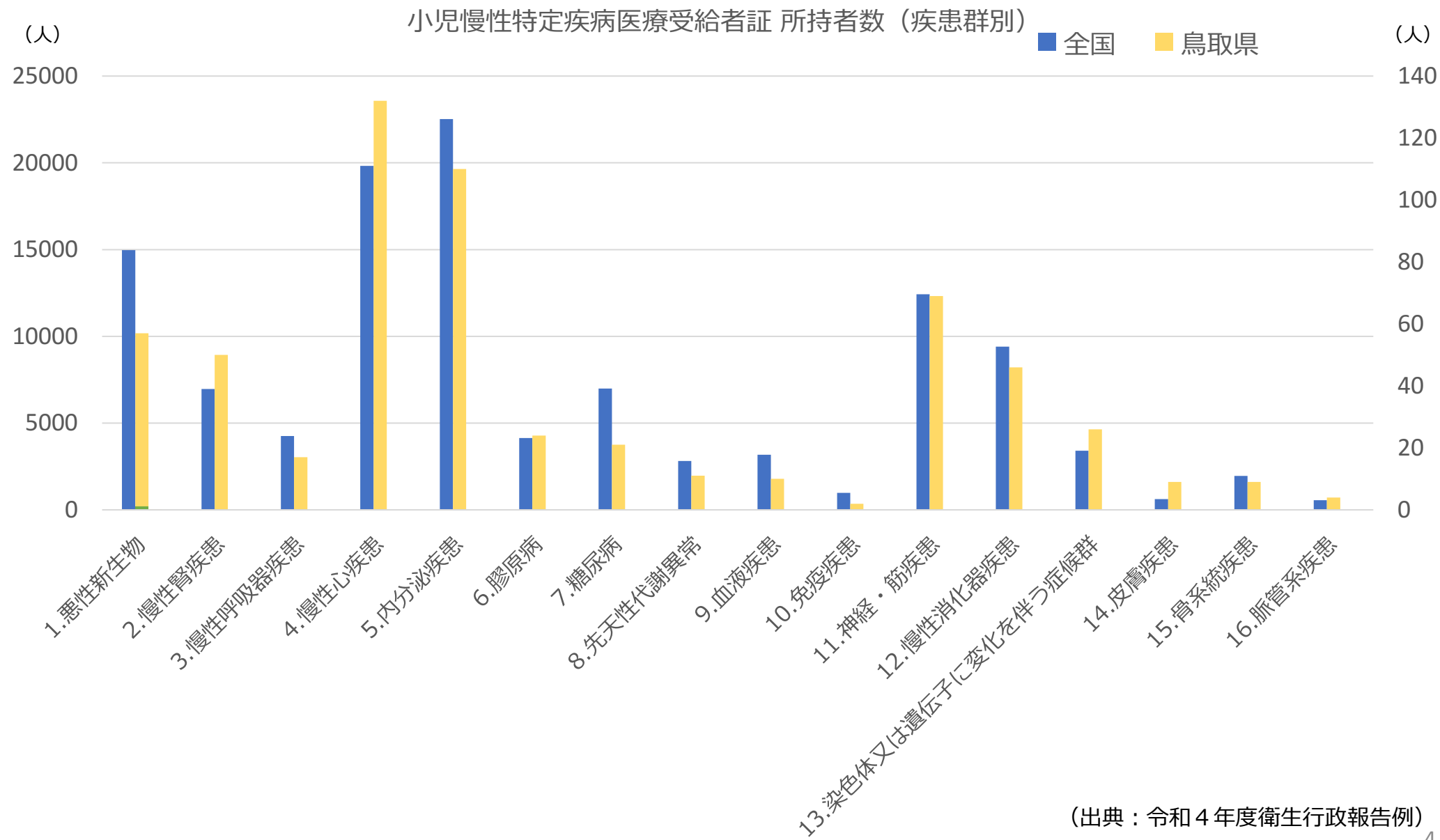
⇒ **対象疾病患者数は約11万5000人（鳥取県は約600人）**

対象疾患群：

- | | | | |
|-----------------------|-----------|------------|-------------|
| 1. 悪性新生物 | 2. 慢性腎疾患 | 3. 慢性呼吸器疾患 | 4. 慢性心疾患 |
| 5. 内分泌疾患 | 6. 膠原病 | 7. 糖尿病 | 8. 先天性代謝異常 |
| 9. 血液疾患 | 10. 免疫疾患 | 11. 神経・筋疾患 | 12. 慢性消化器疾患 |
| 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | | | |
| 14. 皮膚疾患 | 15. 骨系統疾患 | 16. 脈管系疾患 | |

⇒ **症状や治療方法・困りごとは疾病ごとに多様**

小児慢性特定疾病の疾患群別分布



- 1 小児慢性特定疾病とは
- 2 難病と小児慢性特定疾病**
- 3 小児慢性特定疾病患者への支援策
- 4 成人期への移行期支援

難病法における難病の定義

- 難病法では、難病を「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」と定義し、幅広い疾病を対象として調査研究・患者支援等を推進している。
- さらに、同法では、難病のうち、患者数等の一定の要件を満たす疾病に対して、医療費助成を行っている。

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

(注) 人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

指定難病と小児慢性の比較

	指定難病	小児慢性特定疾病
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	児童福祉法
要件	<ul style="list-style-type: none">①発病の機構が明らかでない②治療方法が確立していない③希少な疾病である④長期の療養を必要とする⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない⑥客観的な診断基準が確立している	<ul style="list-style-type: none">①慢性に経過する疾病である②生命を長期に脅かす疾病である③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病である④長期にわたって高額な医療費の負担が続く
対象 疾病数	341（令和6年4月現在）	788（令和6年4月現在）

小児慢性特定疾病と指定難病の指定状況について

※平成31年時点

	疾患群	小児慢性特定疾病の 対象疾病数	左記のうち 指定難病にも該当する 疾病数
1	悪性新生物	86	0 (0%)
2	慢性腎疾患	44	17 (39%)
3	慢性呼吸器疾患	14	6 (43%)
4	慢性心疾患	92	22 (24%)
5	内分泌疾患	82	35 (43%)
6	膠原病	24	22 (92%)
7	糖尿病	6	1 (17%)
8	先天代謝異常	126	91 (72%)
9	血液疾患	49	15 (31%)
10	免疫疾患	49	45 (92%)
11	神経・筋疾患	75	55 (73%)
12	慢性消化器疾患	43	17 (40%)
13	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	31	22 (71%)
14	皮膚疾患	12	10 (83%)
15	骨系統疾患	16	4 (25%)
16	脈管系疾患	7	2 (29%)
	計	756	364 (48%) (※)

(※) 指定難病の告示病名の中には複数疾病を包含しているものがあり、1つの指定難病に複数の小児慢性特定疾病が該当することがあるため、平成31年4月時点の指定難病の告示病名数(331疾病)を上回った疾病数となっている。

- 1 小児慢性特定疾病とは
- 2 難病と小児慢性特定疾病
- 3 小児慢性特定疾病に関する支援策**
- 4 成人期への移行期支援

小児慢性特定疾病に係る支援の歴史

- 昭和40年代～ **先天性代謝異常や血友病、小児がんなどの個別疾病について、研究事業や給付事業を開始。**
- 昭和49年 それまでの個別疾病に係る事業を統合するとともに、小児糖尿病や膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患なども加えた9疾患群を対象とする「**小児慢性特定疾患治療研究事業**」が開始。
- 平成17年 世帯の所得状況に応じた自己負担額の導入や、治療研究事業などが法定化。
- 平成26年 児童福祉法を大きく改正し、医療費助成制度を安定的に行うための見直しや、自立支援事業について規定（平成27年1月1日施行）。 ⇒ **現在の小児慢性特定疾病の支援制度の枠組**

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・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。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等

任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

小児慢性特定疾病に係る医療費助成

- 通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割（就学前児童は2割）を患者が自己負担することになるが、小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けた場合、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。
※ 自己負担上限額が医療費の2割を上回る場合は、医療費の2割が窓口負担となる。
- 小児慢性医療費助成の自己負担上限額は、難病医療費助成の自己負担額の1/2。

☆医療費助成における自己負担限度額（月額）
（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額 （患者負担割合：2割、外来+入院）		
			一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0		0
II	市町村民税 非課税（世帯）	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500	
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上7.1万円未満（約200万円～約430万円）		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ：市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約430万円～約850万円）		10,000	5,000	
VI	上位所得：市町村民税25.1万円以上（約850万円～）		15,000	10,000	
入院時の食費			1 / 2 自己負担		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、
②重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

（出典：厚生労働省HP）

小児慢性特定疾病に係る医療費助成(続き)

鳥取県では、令和6年4月から18歳以下の医療費を無償化

⇒小児慢性の医療受給者証を取得しなくてもよい？

【小児慢性医療費受給者証のメリット】

- ・ 入院時の食事代自己負担が1/2に
- ・ 医療費助成以外のサービス（日常生活用具の給付、入院時の付添費用の支援）を受けるために必要
- ・ 小児慢性特定疾病の治療研究への貢献

子どもの医療費助成
(小児特別医療費助成制度)

令和6年4月1日から
18歳以下の医療費が無料になります!

※18歳に達する3月31日までの方が対象です。

子どもの医療費助成とは？

子育て世帯の負担を軽減するとともに、子どもたちが安心して必要な医療を受けられるよう、医療費の自己負担分を本人に代わり、県と市町村で負担する制度です。

県内の医療機関で、受給資格証を保険証と一緒に提示して受診すると、窓口負担がなくなります。
(院外薬局での薬代も無料です！)

ただし、非紹介加算などの保険外診療、入院時の食事療養費標準負担額は除きます。

保護者の皆様へ

◎ **新しい小児特別医療費受給資格証(青色の資格証)について**

既に小児特別医療費の受給資格証をお持ちの方には、お住まいの市町村から新しい受給資格証が送付されます。(申請手続きは必要ありません。)

新しい受給資格証は、令和6年4月1日以降にお使いください。

※鳥取県外の医療機関を受診する場合は、医療機関に保険負担分をお支払いいただいた後に、市町村から助成されます。申請書については、お住まいの市町村へご確認ください。

◎ **重度心身障害の資格をお持ちの方**

小児特別医療費が無料になることに伴い、資格を「重度心身障害」から「小児」に切り替える場合は、申請手続きが必要で、お住まいの市町村からお知らせがありますので、それに従い手続きを行ってください。

(学校・保育所等でケガをした場合)

学校・保育所等でケガをした場合、独立行政法人日本スポーツ振興センターの災害共済給付制度が優先されます。この災害共済給付制度の対象となる場合は、小児特別医療費助成制度(青色の小児特別医療費受給資格証)は使えません。詳しくは、裏面をご覧ください。

小児慢性特定疾病児童等に対するその他の支援

日常生活用具の給付

日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、各種生活用具を給付（所得に応じて一部自己負担あり）。

生活用具：便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー、パルスオキシメーター、ストーマ装具（蓄便袋、蓄尿袋）、人口鼻

県外の医療機関受診時の交通費助成

県内医療機関で対応できない小児慢性特定疾病の治療のため、小児慢性特定疾病児童が県外医療機関を受診する場合に、対象児童及び保護者1名分の交通費の一部を助成。

長期入院時の付添い費用の助成

小児慢性特定疾患児童が長期（5日以上）入院する場合に、保護者の付添いに要する費用について支援。

【補助内容】

- ・子どもの付き添いの為に病院に宿泊する際の寝具レンタル代（補助率1/2）
- ・食事等の費用として定額1,000円/日を補助

小児慢性特定疾病自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、相談事業、一時預かり事業などを都道府県等が実施するもの。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担。

鳥取県委託事業「医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等の一時預かり事業」



子どもたちの笑顔のために

一時預かり事業のご案内



博愛こども発達・在宅支援クリニックで、
日中楽しく遊んでみませんか？
 医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等とその家族が安心して暮らすことができるよう、病状、医療的ケア、発達段階に合わせた遊びや活動の場所を提供いたします。

利用時間

午前9時から
午後5時まで
(土・日・祝日を除く)

預かり対象

鳥取県
小児慢性特定疾病
医療受給者

利用料金

2,000円
(お住いの市町村によって異なります)
 食事提供を必要とされる方は
 上記の料金にプラスして実費を
 いただきます。

社会医療法人同善会
博愛こども発達・在宅支援クリニック
 〒683-0853 米子市岡三編1880

TEL (0859) 29-8010
 FAX (0859) 29-8020
 [MAIL] hakuai-kids@doaikai.jp
 [WEB] http://www.hakuai-hp.jp/kodomo/



小慢のこどもたちの遊び場所の提供及び家族のレスパイトを目的として、こどもたちの預かりを実施
【博愛こども発達・在宅支援クリニック】



勉強のやり方がわからない	いっしょに勉強ができる	家に帰ると一人ぼっち
規則正しい生活が送れる	「おかえり」 te to te ～つなぐごん家～ 鳥取県産の木材が子ども達の止まり木となる	友達とがっしょに遊べる
寝る時間も起さる時間もバラバラ	いつでもお腹が空いている	やりたいことや夢がない
チャレンジできる機会がある	温かいご飯が食べられる	

困難に直面する子どもたちが安心して過ごせる居場所を、日本全国に。



こどもの居場所として、食事提供、学習支援、相互交流のほか、親子キャンプなどの体験活動を実施
【(一社)つなぐプロジェクト】

様々な支援の活用

- 小児慢性特定疾病のこども・家族は、医療的ケア児や障がい児に対する支援サービスを利用できる場合もある
- 患者会などのインフォーマルな支援の重要性

保育園・学校の受け入れ相談、生活上の相談
⇒ 市町村・学校

小児慢性特定疾病患者

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成
- ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業
- ・ 生活用具給付、入院時の付添支援 など

就労上の相談
⇒ ハローワーク
障害者就業・生活支援センター

ピアサポート・交流会・各種イベント
⇒ 患者会・親の会
(全国心臓病のこどもを守る会、がんの子どもを守る会 など)

医療的ケア児

- ・ 医療的ケア児支援センター
- ・ 福祉タクシーによる送迎支援
- ・ 一時預かり

など

重度心身障がい児 知的障がい児

- ・ 放課後等デイサービス
- ・ 児童発達支援
- ・ 特別児童扶養手当
- ・ 障害児福祉手当
- ・ ショートステイ など

- 1 小児慢性特定疾病とは
- 2 難病と小児慢性特定疾病
- 3 小児慢性特定疾病患者への支援策
- 4 成人期への移行期支援**

移行期支援とは

- 「移行」とは、小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいい、「移行期」とは移行をおこなっている期間をいう。
- 移行の目標は、**青年期患者の自己管理能力を最大限に引き出す支援を行い、個々の患者が自らに適切な医療を活用すること**である。
- 成人医療への移行支援には、**患者の自律（自立）支援と医療体制整備**の2つの大きな課題があり、これら双方が両輪として機能することで、初めて適切な移行期医療支援が促進される。

（出典：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班監修「成人移行支援コアガイドver1.1」）

わたしが大人になっていく道のり



移行期支援とは（続き）

- **自律支援**とは、小児患者が成長する過程でヘルスリテラシーを獲得し、自らの医療について自己決定できる自律した患者となるための支援を指し、小児科診療全般において患者の人格の成熟度に合わせた年齢相応の対応が求められる。
- **医療体制整備**とは、小児期に発症した慢性疾患に罹患した患者の年齢と共に変化する病態や変遷する合併症に対応できる医療を継続して提供可能とし、小児医療から成人医療へシームレスに移行できる診療体制の整備である。

（出典：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班監修「成人移行支援コアガイドver1.1」）



地域で健康な生活と自立のサポートを担う、患者さんの心強いサポーター。

治療と生活の両立にあたっての相談を受けたり、他院や地域サポーターとの橋渡しを行う存在。



Aさんの場合

時期がきたら徐々に移行！

小児科 成人科

患者さんの様子を見ながら、徐々に成人科へと移行をしていきます。



Bさんの場合

小児科にも成人科にも通院時

小児科 成人科

小児科にかかりつつ、並行して成人科にもかかります。



Cさんの場合

小児科のまま、年齢なりの自立！

小児科

成人科への移行はありませんが、患者さんの状況に合わせた自立を促します。

転科支援の課題

多臓器疾患 先天性代謝異常 など	知的障害のある 医療的ケア児 など
その他の 小児慢性疾患	ダウン症候群 など

自律（自立）支援の課題

移行期支援 イメージ

○膠原病リウマチ ※小児慢性特定疾病かつ指定難病

想定：小学生の頃に全身性エリテマトーデスと診断。複数回の入退院を経て小児科外来で内服治療を続けていたが、中学生になると怠薬による症状悪化が見られるようになった。

- ・ 思春期の家族関係悪化と服薬アドヒアランス
- ・ 長期入院による学校欠席、進路選択への影響
- ・ 「慢性疾患を持つ自分」の理解と需要
- ・ 主治医と相談しながら、成人診療科への転科タイミングを自分で決める

○ダウン症候群・I型糖尿病 ※いずれも小児慢性特定疾病だが指定難病ではない

想定：出生後の染色体検査で21トリソミー（ダウン症候群）と診断。就学前にI型糖尿病の診断。かかりつけの小児科で甲状腺機能低下に対する服薬治療や血糖管理を行っている。療育手帳を有し、放課後デイサービスなどの支援を活用。

- ・ インスリンの注射はいつから自分で行うか
- ・ 小児期の合併症管理と成人診療科への移行準備のタイミング
- ・ 金銭管理（障害年金）、就労（障害者雇用）、性知識（避妊方法）
- ・ 子離れのタイミング 家族のピアサポート
- ・ 生活習慣病の予防 定期的な健康診断

⇒ **医師・看護師・MSWに加え、学校や地域の役割も大きい**

移行期支援チェックリスト

移行準備チェックリスト（患者用）＜一般＞

病気・治療に関する知識

1. 自分の身長・体重、生年月日を知っている
2. 自分の病名を知っている
3. 自分の病状や受けている治療内容を十分に理解している
4. 自分が処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている
5. 自分の制限や禁止事項、アレルギーを知っている
6. 将来起こりうる健康問題・合併症を知っている

体調不良時の対応

7. 受診しなければならない症状を知っている
8. 体調不良時に必要な対応（連絡先・相談先・応急処置等）を知っている

医療者とのコミュニケーション

9. 診察前に質問事項を考えて受診することができる
10. 診察時、医師に質問および自分の意見を述べるができる
11. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）からの質問に答えることができる
12. 困ったときには医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）に話すことができる

診療情報の自己管理（マイメディカルヒストリーの作成）

13. 自分の診療情報、検査結果等について保管管理できる
14. 診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる
15. 現在と過去の自分の診療録（カルテ）がどこにあるか知っている
16. 今まで自分がかかった病院の名前・住所・担当医師の名前のリストを持っている

自立した受診・セルフケア行動

17. 外来の予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる
18. 外来の予約方法を知っている（自分で診療の予約ができる）
19. 残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる
20. 処方箋の期限や、期限が過ぎたときの対応を知っている
21. 自分の病気に必要時に協力が得られるよう第3者へ説明できる（学校・友人・上司等）
22. 医療保険について説明できる（自分の健康保険と自己負担額についての知識がある）
23. 自分が使用している特殊な機器の注文と管理の仕方を知っている
24. 自分の健康管理は自分で責任をもって行っている

思春期・青年期患者の健康管理 ここより先は_____歳以上の方のみ答えてください

25. 医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と、喫煙・飲酒・薬物乱用、人間関係について話したことがある
26. 医師・看護師、または他の医療者（助産師・ソーシャルワーカー等）へ、妊娠・出産の問題、性問題や悩みについて相談したことがある
27. 避妊の仕方と性病の予防法を知っている

主体的な移行準備

28. 成人型医療への移行準備について関心を持ち、自分で必要な情報収集を行なうことができる

成人移行チェックリスト（保護者用）＜一般＞

医療・健康情報ニーズの把握と健康教育

1. 子どもの病気・治療についての認識や知識を確認している（病名、病態、治療、処方されている薬の効果・副作用、制限及び禁止事項、アレルギー、緊急時の症状・対応等）
2. 子ども本人が病状、治療、健康についての記録（手術・検査等の年月日、主治医、治療、処方）をつけるよう手助けしている
3. 成人後の医療費の経済支援、公的支援や医療保険について情報収集し、子どもと共有している
4. 成人後の医療（原病と成人疾患の双方）について情報収集し、子どもと共有している

セルフケア能力、自立した受療行動の育成

5. 服薬管理やケアに関して、家族は見守り、子どもに行わせている
6. 服薬管理やケアに関して、常に関心を持ち、ケア方法の変更（自己流）や治療拒否の兆候を早期に把握しようと努めている
7. 子どもが次回の受診日時を決定し予約している
8. 子ども1人で診察を受け、その結果の報告を受けている
9. 子どもが自分の病気に必要時に協力が得られるよう第3者へ説明できるよう手助けしている
10. 薬の受け取り（処方箋の期限や対応）や医療用品の注文は、子ども本人ができるよう手助けしている

意欲、動機、能力を高める生活、活動の育成

11. 子どもが興味を持った事について、病気に関連したことをも含め話し合うことができる（アルバイトや趣味）
12. 患者会、家族会などを紹介し、本人の参加希望を確認したことがある

医療者とのコミュニケーション、意思決定能力の育成

13. 新たな選択が必要となった時に、子どもが十分に考えや気持ちを表現できるよう手助けしている
14. 子どもの選択が親と異なったとしても、互いに話し合うことができる
15. 子どもの選択に対し、メリット・デメリットについて情報収集を行い吟味しているか、他の人の意見も聞いているかなどについて助言している
16. 選択や決断について不安・恐怖、情緒的不安定等の様子の変化に注意し、必要であれば医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と相談しながら対応している
17. 子どもの将来や生活について、患者本人、家族および医師・看護師、または他の医療者（栄養士・薬剤師・ソーシャルワーカー等）と話をしている

保護者の移行準備

18. 小児科を卒業し、成人科へ移行することを受けとめている

（画像出典：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班監修「成人移行支援コアガイドver1.1」）

まとめ

- 小児慢性特定疾病の症状は多様
指定難病と完全に重なるわけではない
- 制度を超えた支援策の活用
- 成人期への移行期支援は、
患者の自律支援と医療体制整備の2つが両輪
- こどもの成長に合わせて親（家族）も変化していく
- 医療、行政、学校、地域が連携した移行支援

ご清聴ありがとうございました