

第5回 大阪移行期医療研修会 報告

「大阪におけるてんかん・神経筋疾患の移行期医療を考える！」

研修会を通じた成人診療科との仲間作り

大阪府移行期医療支援センター と 大阪のてんかん・神経筋疾患関係者と一緒に作成

＜プログラム委員＞

- 大阪府移行期医療支援センター

位田忍、鈴木保宏、田家由美子、植田麻実

- 大阪府移行期医療推進会議

(小児診療科)大園恵一 (成人診療科)花房俊昭 藤原靖弘

- てんかん・神経筋疾患関連

(小児)齊藤利雄 鳥邊泰久 (成人)小出泰道 山寺慎一

- 大阪府

上梶真由美

第5回 大阪移行期医療研修会 報告

◎ 後援

大阪府医師会

大阪府内科医会

大阪小児科医会

大阪府看護協会

大阪府訪問看護ステーション協会

日本プライマリー・ケア学会 大阪府支部

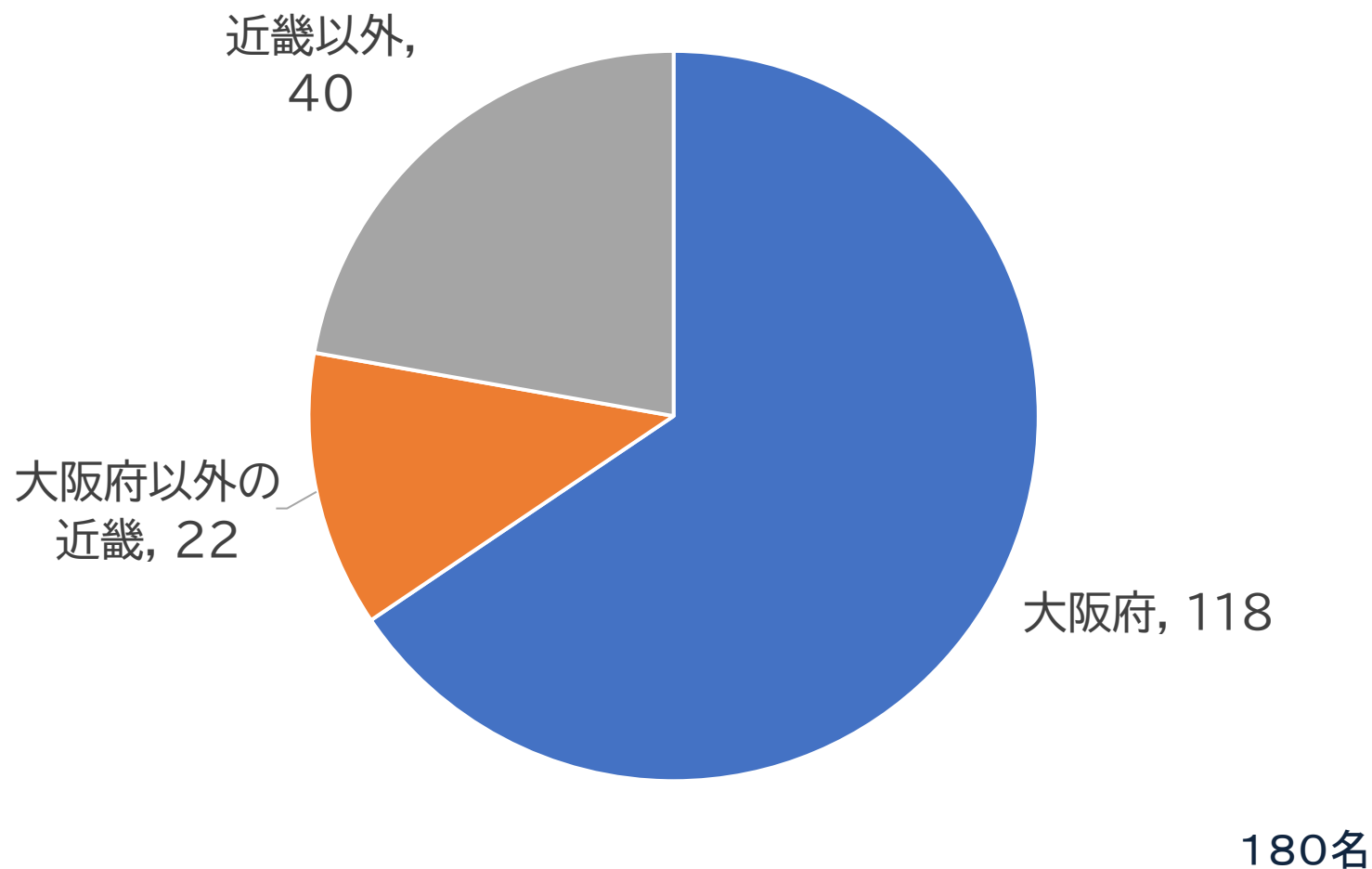
日本在宅医療連合学会

◎開催方法

Web形式

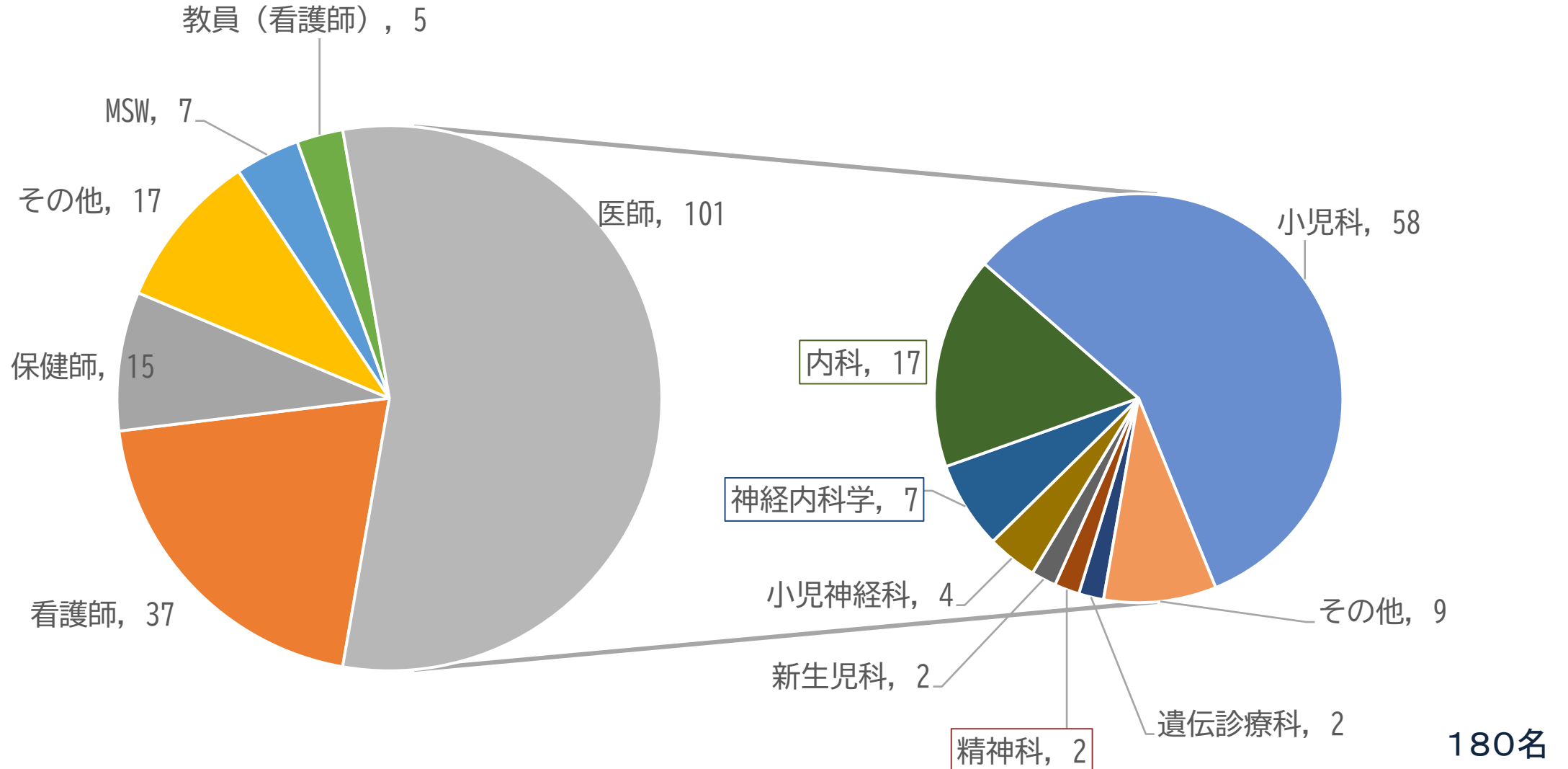
◎事前登録者:266名

◎当日参加者:180名

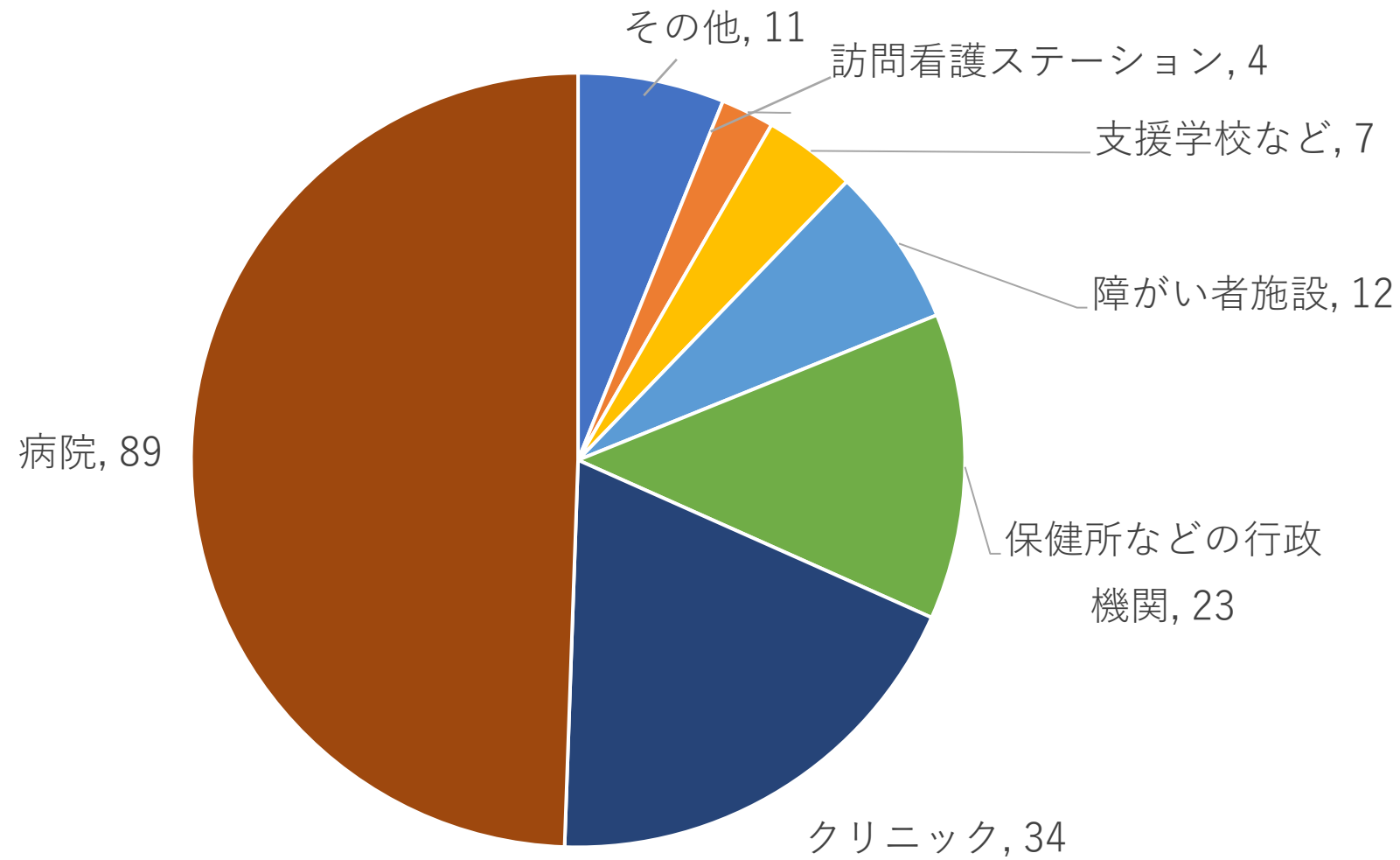


第5回 大阪移行期医療研修会 報告

当日参加者の職種



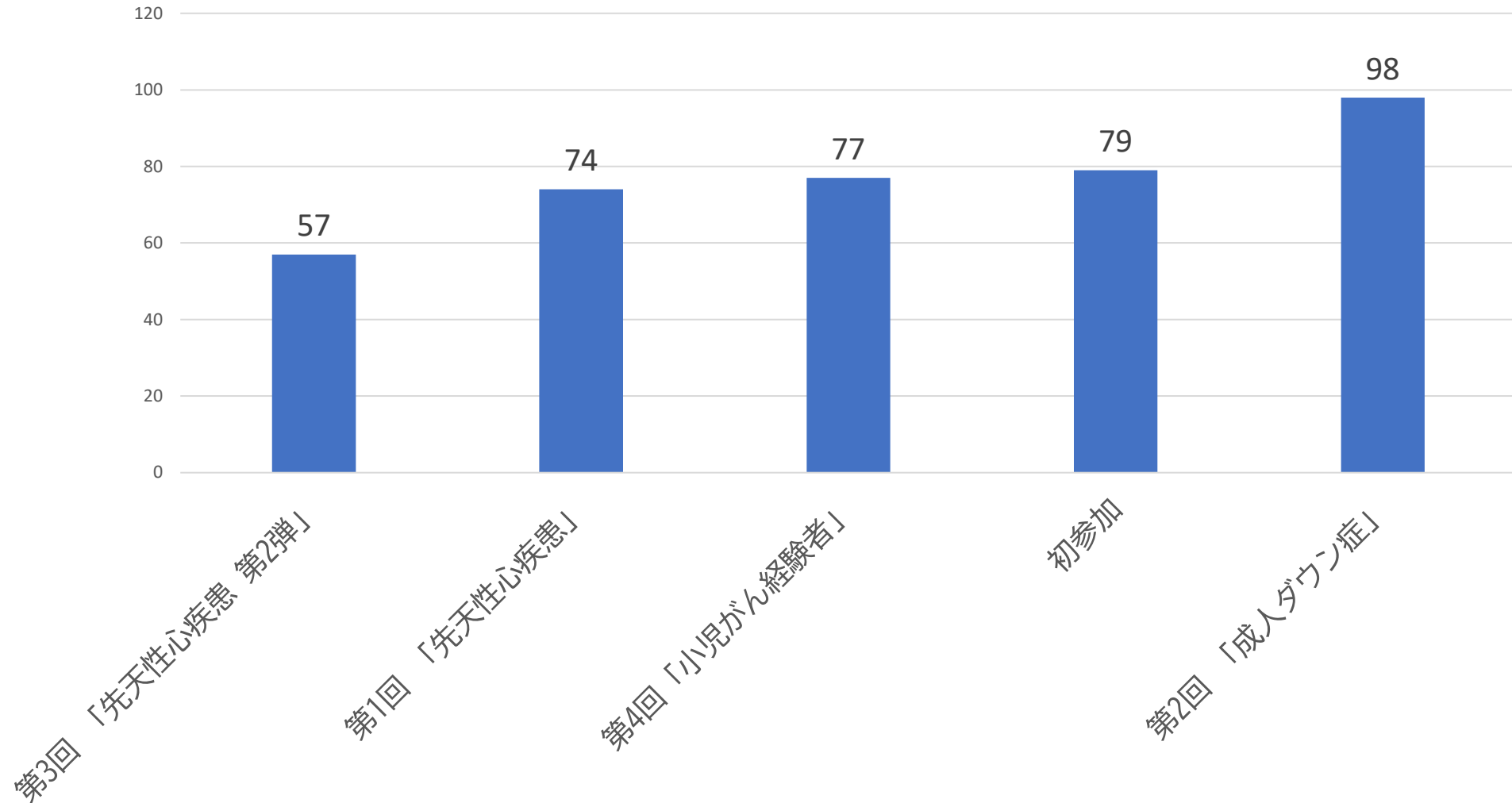
第5回 大阪移行期医療研修会 報告



180名

第5回 大阪移行期医療研修会 報告

今までに参加したことのある研修会を教えてください。

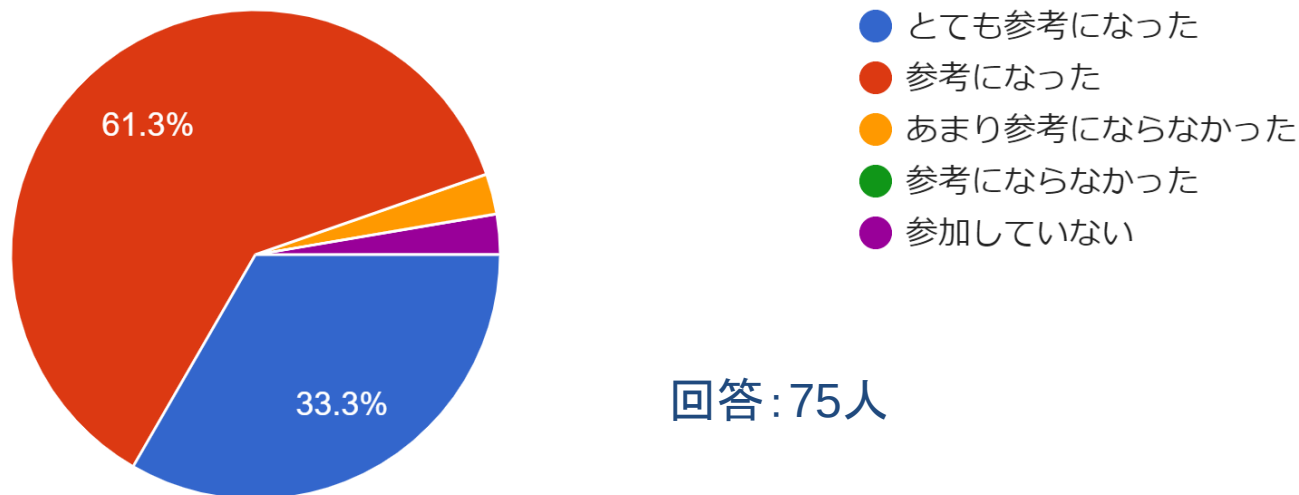


180名

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

イントロダクション：① 大阪における難病医療推進の取り組み（大園先生）の内容について

75 件の回答



イントロダクション：① 大阪における難病医療推進の取り組み（大園先生）の内容について、ご意見・ご感想などがあればご記入下さい。 4 件の回答

内容ではありませんが、指定難病では小慢から大人になると病名が抜けてお世話になれないと訴えてきます。
なぜ病名が抜けるのか（難病が治ったわけではないのに…だそうです）

概要が分かりよかったです

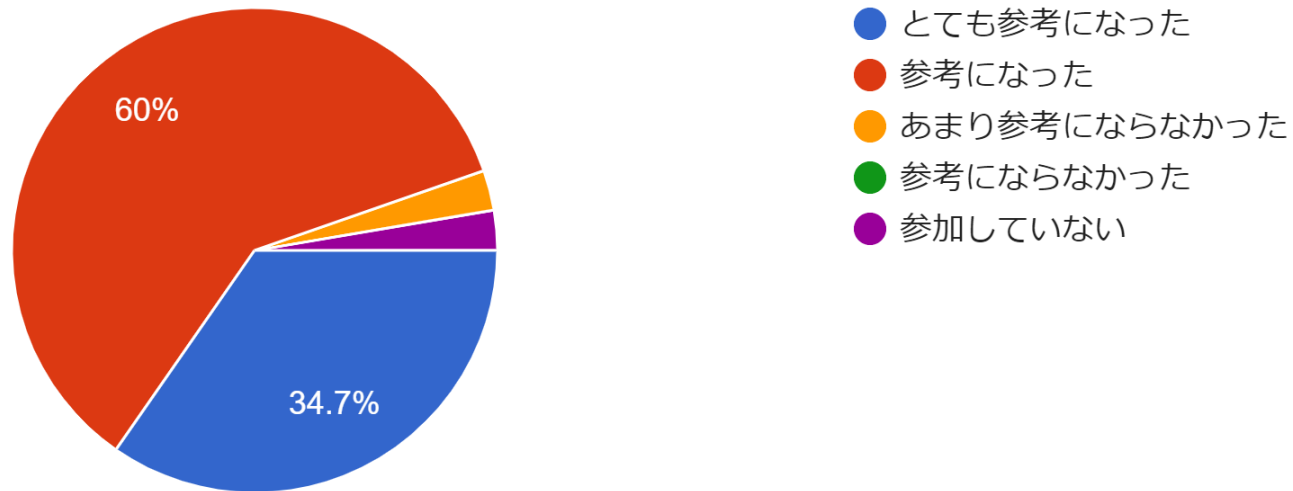
指定難病、小児慢性疾患がずいぶん増えてきていることに驚きました。

主に難病対策、IRUDのお話だったが、IRUDは一般の診療所からの依頼でも受けてもらえる仕組みのはずだが、その際に手続き手続きがいるのだろうか？主には大阪母子医療センター遺伝診療科に紹介している。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

イントロダクション：② 研修会のねらい（位田先生）の内容について

75 件の回答



イントロダクション：② 研修会のねらい(位田先生)の内容について、ご意見・ご感想等があればご記入下さい 4 件の回答

親子間で何でも話せる関係性はどのような状況でも(病気であれ健康であれ)大切であることを改めて感じました。

移行期支援としてなすべきこととして、計画的に十分時間をかけて繰り返し説明を行うことの大切さが分かりました。
また成人後も小児科が診続ける理由に関しても興味深かったです。

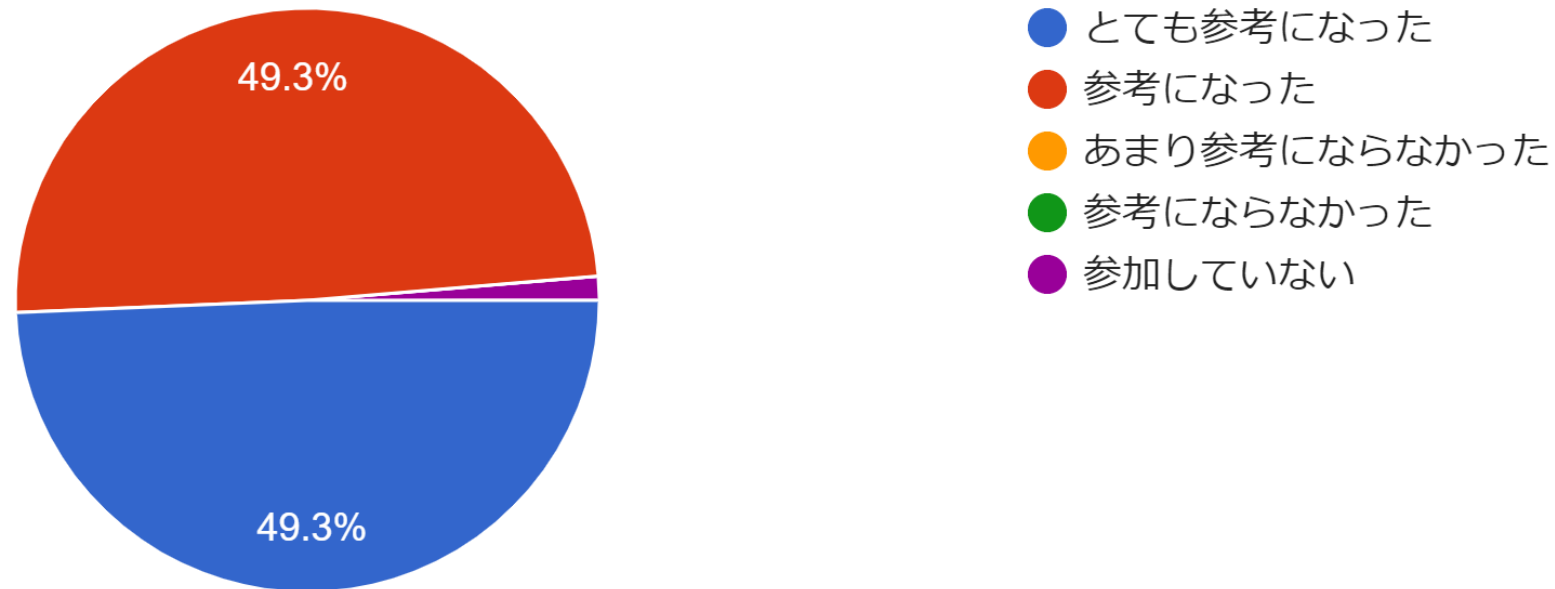
支援が現実になるまでにはまだまだかなりの問題をクリアーしていく必要性を感じた。

転科支援に偏りがちな移行支援の講演が多い中、自立支援の重要性を述べられていて共感 いたしました。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演

①：てんかんの移行から見えてきた転科・転院困難...をどう併診するか？（鈴木先生）の内容について
75 件の回答



第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演 ①:てんかんの移行から見えてきた転科・転院困難例をどう併診するか？(鈴木先生)の内容について

訪問診療医への移行が進まれている地域の素晴らしい連携を拝見させていただきました。

併診が現実的と思います

知的障害を持つてんかん患者の成人診療科への移行には、受け入れてもらえる先が少なく困っています。

知的障害があり、重くなれば発作が難治になる、てんかんの新分類など、知らないことがたくさんある。

生涯小児科医が診ていくのではなく、併診しつつ在宅や施設、成人科に移行していく道筋を作っていくべきではないかと思いました。

具体的な地域医療機関連携の方法が分かりやすかった

解決すべきいろいろな問題があることがわかり、簡単ではないと感じた。

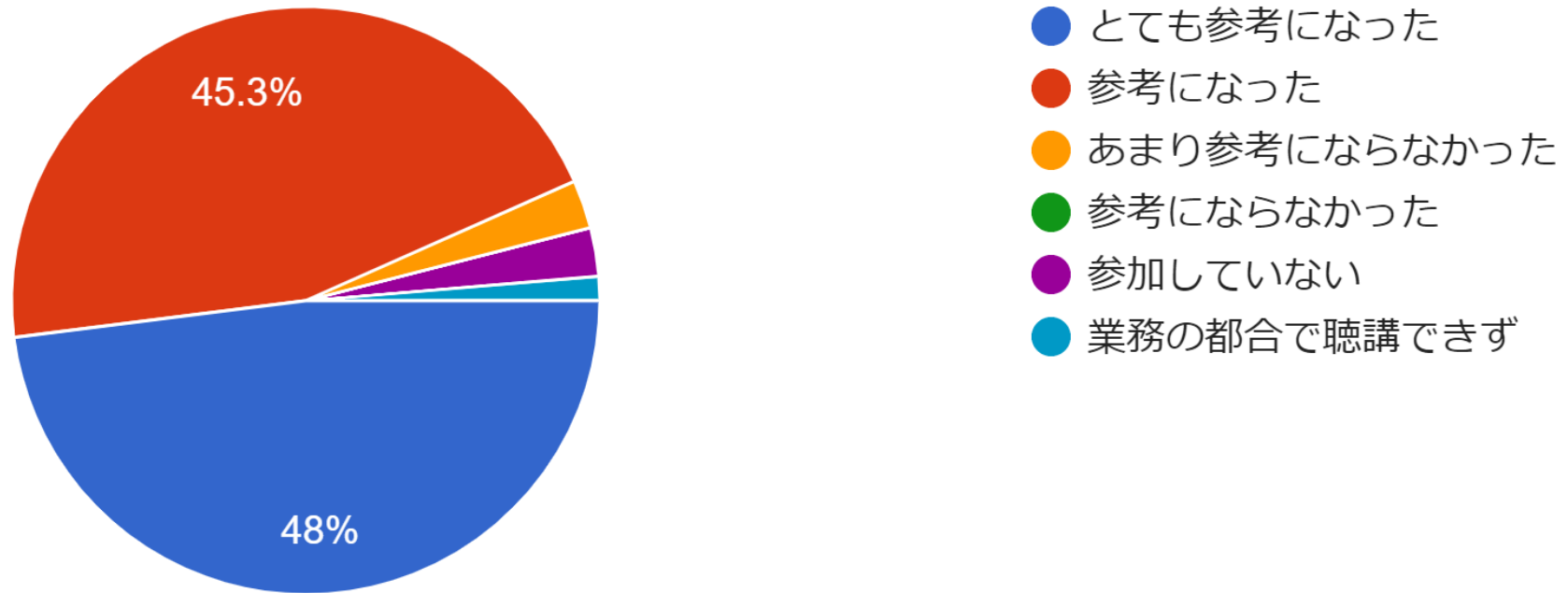
移行困難例は少なからず存在するとは思っていたが、成人医療科へ完全に転科・転院することのみが全てではなく、小児診療科もそのまま併診という形で携わっていくことで上手くいくケースもあることが良く分かりました。

やはり、知的障害併存例(自閉症含む)のてんかんや、重症心身障害の場合のてんかん重積などの診療は一般の医療機関(これには大阪市総合医療センターも含み)受けてくれない。この部分の連携が必要ではないでしょうか？

てんかんは守備範囲である。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演 ②：小児と成人のてんかんの違い～移行例を受ける立場から～ の内容について （小出先生）
75 件の回答



第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演 ②:小児と成人のてんかんの違い ～移行例を受ける立場から～(小出先生)の内容について

それぞれの立場の人たちでさえ、移行期医療のとらえ方にずれがあることを意識して、埋めていく努力が必要だと感じた。

てんかん以外もすべての小児期発症慢性疾患に通じる話であると捉えた

患者の立場に立ったつもりでは支援は難しいと感じました

小児科のてんかん診療と成人診療科のてんかん診療との違いを、これまではあまり意識して考えたことがなかったので、今回の講演を聞いて改めて考える良い機会となりました。

小児科診療の中でも、思春期になれば(他の併発症がないときには)、就労等も含めて話をしていく必要性は感じる。

精神科で抗てんかん薬は処方する立場にある。

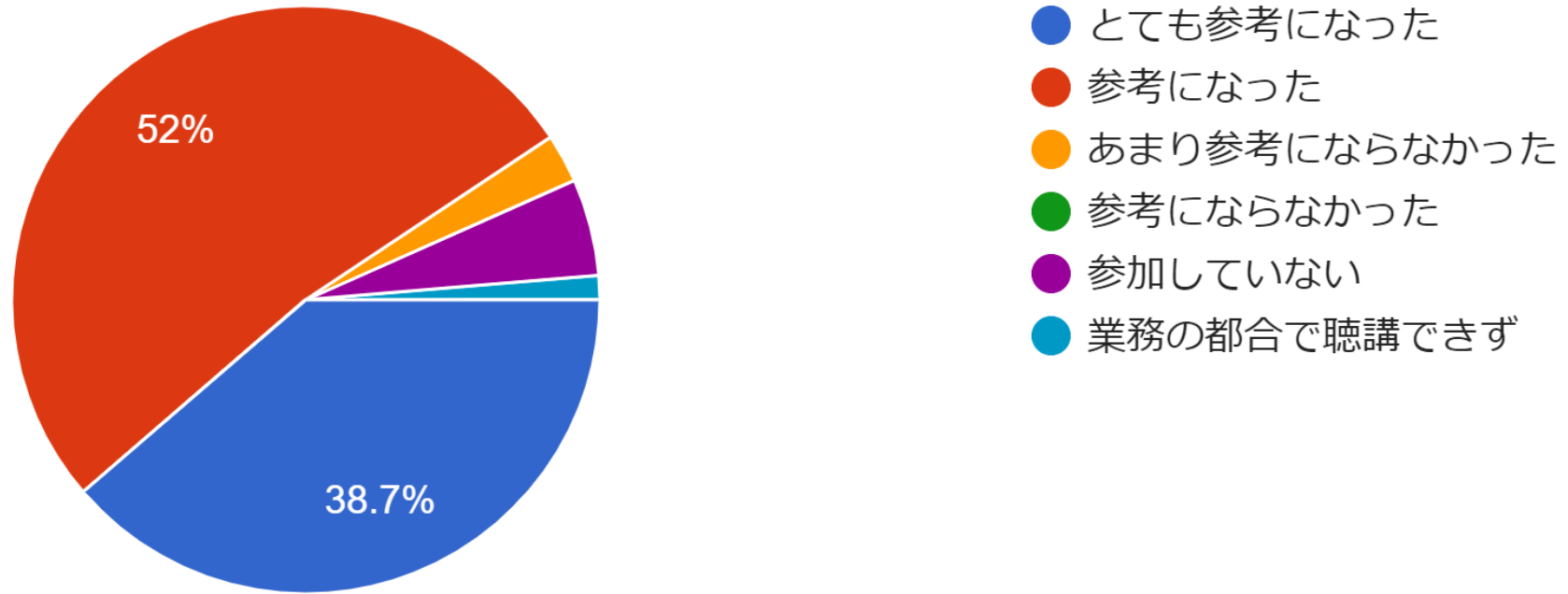
転科支援で重要なことであるにもかかわらず、あまり討論されなかった内容なのでとてもよかった。

併診することの重要性や期間を1年取ることなど参考になりました。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演 ③：神経筋疾患の移行期医療（齊藤先生）の内容について

75 件の回答



第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

講演 ③:神経筋疾患の移行期医療(齊藤先生)の内容について

移行先の先生の意識について、考えさせられました。

過去に治療できなかった疾患も新たに早期治療が可能になってきている。
知的障害や多くの合併症のない(純粋な)神経筋疾患患者は、やはり成人科に移行するべきであろう。

指定発言内容が印象的で、患者側の思いもあるかもしれませんが、ワクチンやちょっとした風や内科疾患を地域医療機関でなど、併走スタイルも良いのかと思いました。

治療方法によって生存期間がのびることはALS患者に関わって知りましたが同じような状態の方がおられることも知りました。

小児神経科、神経内科の例のみならず、小児診療科と成人診療科がよりお互いの領域について深く知ることが、移行期医療を円滑に行っていく上では大切なことなのだと感じました。

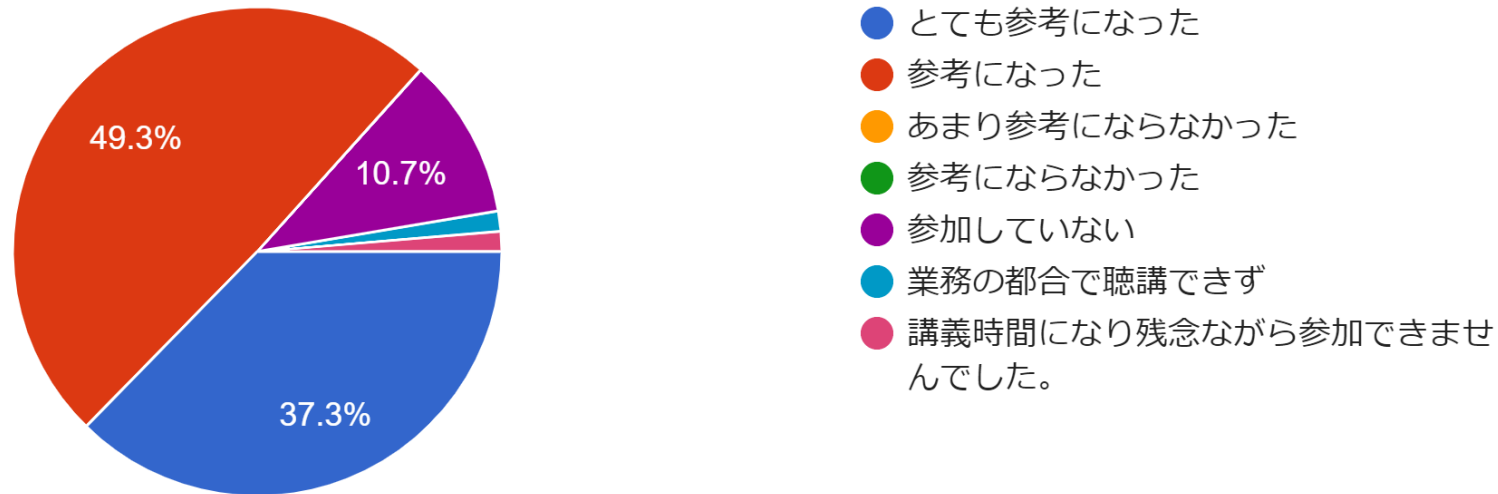
新しい治療で、先生の話の新しいphenotypeが出てくることがや長期生存例が増えることでの対応を考える必要があるということに納得しました。

対応は難しい。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

ディスカッションの内容について

75 件の回答



ディスカッションについて

神経筋疾患の移行は、病気そのものだけでなく、併存症(知的障害や医療的ケアなど)により、他の領域と異なり移行が難しいと思いました。

重症心身障害の併存例は、やはり移行は困難なのではないかと感じている。それでも、在宅医や二次病院の連携で、なんとか支援を継続できるシステムを構築していくことが重要だろう。

難病患者は手帳の取得が困難であるが、「年金の書類を書くのに資格は必要ない」という一言で勇気をもらいました。地域連携の繋がりも大事にしたいとのこと、いつも感じております。

鳥邊先生の司会がよかった。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

今回の研修会全体について、ご意見・ご感想等あれば、ご記入下さい

移行期医療に関する重要な部分を毎回導入でお話しいただけるので、再確認できてとても良いと思います。

移行期医療の支援センターがあり、相談できる先があるのも「いいなあ、羨ましいなあ」と感じました。

医学的に解明されていないことが多く、対応もはっきりしないことがあります。できる範囲で具体的な支援について知りたいと思います。

過去の参加したものを含め参加証は発行してもらえますでしょうか。

患者教育と自立支援の重要性を感じました

研修で勉強をさせていただけて嬉しく思っています。疾患を持つ子どもたちが直面する困りごとなど、支援学校の勤務では知らなかった事を先生方のお話を聞きながらイメージしています。

構成も良かった。

講義をする際、最近の疾患等、知識の充実ができたことと、多くの問題の認識ができたことがありがたかったです。

時間はコンパクトですが、内容が豊富でよかったです。

手元に紙ベース資料が無かったので聞くだけに終わってしまいました。

小児神経専門医なので、今回のテーマに強い関心がありましたが、期待どおりの内容でした

小児診療科の領域のみならず、移行先である成人診療科のことについても知っておく必要があることを学ぶことができ、有意義な研修会であったと感じています。ありがとうございました。

成人の患者さんを診ている先生の意見が聞けて参考になった。

様々な立場のパネラーが発言するのは、とても良い方法だが、この結果を踏まえてより現実的な(実現可能性の高い)連携システムを作してほしい。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

移行期医療に関して、お困りのことがあればご記入下さい

特に困りごとではないが、遺伝子病のため50歳後半の方から「総合病院で小児科の診察があり、待合室で待っていることが恥ずかしく嫌です」と話され、背中をさすくらいの寄り添いしかできず分かれてきました。その後はあまりそのことは言わなくなりました。手紙は来ます。

長期生存、医療的ケアの多い患者が、この数年ますます増加しており、それを支える資源が追いついていないことを痛感します。

成人になった重症心身障害や発達障害の患者の転科の受け皿が無い、またはあっても小さい

私たち援助する側が直接困っているわけではないが、実際、小児科なのか神経内科なのか等どこの科にかかれればよいのか迷っているご家庭があり、もう少し、スムーズにいけばいいのにとすることはあります。

県をまたぐ移行が困っています。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

今後、移行期医療研修会で取り上げて欲しいテーマがあればご記入下さい

発達障害

大学病院や総合病院における移行の取り組み

腎臓、内分泌疾患、在宅医療

重心施設など、医療費(管理料も含め)

重症心身障害児者の成人科への移行・併診について

重症心身障害児(者)の移行期:現状では在宅から「施設」だがその場合でも訪問医や二次病院との連携システムは必須と思う。これについて取り上げていただきたい。

持病だけでなく、様々な社会的問題が重複している方への支援の方法など。

具体的な支援の実際を知りたいです。

移行期医療を受けられた患者さんやご家族からの生の声

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

大阪府移行期医療支援センターに期待することをご記入ください。

連携のための様々な情報の集約化、また、スムーズな情報提供のハブ機関としての役割。

大阪府の取り組みには感銘を受けます。これだけ地域、チームで取り組む姿勢と啓蒙がされることで移行医療はより前に進んでいくのだと羨ましく思います。

大阪と東北で遠く離れているのにリモート参加を認めていただき感謝でした。受け入れありがとうございました。

障害者も高齢化時代を迎えている。小児→成人→高齢者の3段階での移行が必要。

小児科と在宅医と成人科をつなぐ、コーディネーター役

今回のように大阪のノウハウを近畿地方に広めて教えていただける機会があるとうれしいです

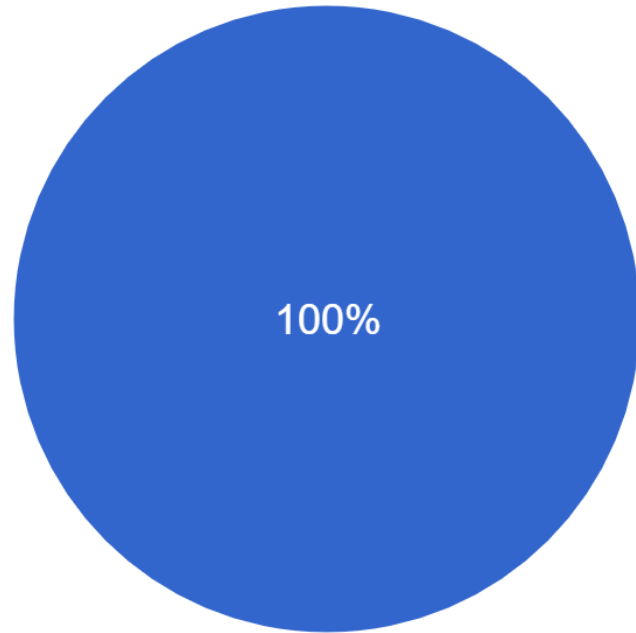
期待しています

グローバルに全国に働きかけていただくことと、ローカルに医療機関ネットワークができるように働きかけていただくこと、両方を牽引して下さっているセンターだと思います。

①継続的にオンライン研修会を実施してほしい。②日本医師会のeラーニングの1カリキュラムに入れて、いつでも学習できるようにしてほしい。

第5回 大阪移行期医療研修会 参加者アンケート報告

大阪移行期医療研修会に次回もご参加いただけますか
75 件の回答



● はい
● いいえ