

Sun. Jul 11, 2021

Track1

Special Program

学会特別企画（III-SP）

脳卒中循環器病対策基本法後の移行医療支援：成育基本法、難病対策との関連も含めて

座長:坂本 喜三郎（日本小児循環器学会 理事長）

座長:白石 公（第57回学術集会会長）

討論者:赤木 禎治（日本成人先天性心疾患学会 代表理事）

10:40 AM - 12:10 PM Track1 (現地会場)

[III-SP-1] Transitional care support for congenital heart diseases: Agony among three basic laws

○三谷 義英（日本小児循環器学会 / 日本循環器学会 / 小児ACHD部会）

[III-SP-2] Challenges and Future Expectations for "Stroke and Cardiovascular Disease Control Act" from the Patient Group's Perspective

○神永 芳子（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会）

[III-SP-3] Plan of Japanese Circulation Society for cardiovascular diseases in childhood and young adulthood

○平田 健一（日本循環器学会 代表理事）

[III-SP-4] 【招請講演】

○自見 はなこ（代議士）

Special Program

学会特別企画（III-SP）

脳卒中循環器病対策基本法後の移行医療支援：成育基本法、難病対策との関連も含めて

座長:坂本 喜三郎（日本小児循環器学会 理事長）

座長:白石 公（第57回学術集会会長）

討論者:赤木 禎治（日本成人先天性心疾患学会 代表理事）

Sun. Jul 11, 2021 10:40 AM - 12:10 PM Track1 (現地会場)

[III-SP-1] Transitional care support for congenital heart diseases: Agony among three basic laws

○三谷 義英（日本小児循環器学会 / 日本循環器学会 / 小児ACHD部会）

[III-SP-2] Challenges and Future Expectations for "Stroke and Cardiovascular Disease Control Act" from the Patient Group's Perspective

○神永 芳子（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会）

[III-SP-3] Plan of Japanese Circulation Society for cardiovascular diseases in childhood and young adulthood

○平田 健一（日本循環器学会 代表理事）

[III-SP-4] 【招請講演】

○自見 はなこ（代議士）

(Sun. Jul 11, 2021 10:40 AM - 12:10 PM Track1)

[III-SP-1] Transitional care support for congenital heart diseases: Agony among three basic laws

○三谷 義英（日本小児循環器学会 / 日本循環器学会 / 小児ACHD部会）

先天性心疾患の成人への移行医療に関わる支援体制としては、医療側の自助努力、病院間連携、さらには日本成人先天性心疾患学会の修練施設での取り組みがなされてきた。2017年4月に小児慢性特定疾病(722疾病)から指定難病(330疾病)へとシームレスな健保対策の一つが実現された。2017年10月厚生労働省(難病対策課)から都道府県に小児慢性特定疾病の移行医療支援体制の構築に係るガイドが発表された。2018年11月から全国8ブロックで、移行医療支援コーディネータの研修が開始され、2021年現在、数都道府県で移行医療支援事業が始まりつつあるとされる。しかし、都道府県の保健行政上は、認知度が必ずしも十分でなく、未整備であり、県の医療計画に必ずしも明記されず、取り組みに限界があった。一方、脳卒中・循環器病対策基本法、成育基本法、2018年12月に成立、2019年12月に施行、2020年10月と2021年2月にそれぞれの基本計画、基本的な方針が発表され、さらに2021年3月に脳卒中と循環器病克服第二次5カ年計画が発表された。循環器病対策推進基本計画、成育医療の基本的な方針で、「循環器病患者に対して、小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行うことができる移行医療支援の体制整備を推進する」とされ、県の医療計画への反映の可能性が示唆された。また、循環器病対策基本法においても、循環器疾患患者への福祉支援、相談業務が検討されつつある。しかし、先天性心疾患の成人への移行医療に関して、これらの3つの法律の境界領域にあり、その位置づけが必ずしも明瞭でない。

2021年現在の先天性心疾患の成人への移行医療支援に関わるこれらの動向を踏まえて、行政、家族会、日本循環器学会、日本小児循環器学会で課題を共有し、具体的な方策を探りたい。

(Sun. Jul 11, 2021 10:40 AM - 12:10 PM Track1)

[III-SP-2] Challenges and Future Expectations for "Stroke and Cardiovascular Disease Control Act" from the Patient Group's Perspective

○神永 芳子（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会）

Keywords: 社会的自立, 切れ目のない支援, 福祉

医学の進歩により救われてきた先天性心臓病児は大人になり、社会の中で活躍する時代を迎えている。しかし、子どもたちは、心臓病をかかえながら成長していくライフステージで、多くの困難にぶつかりながらも生き抜いていかなくてはならない。2014年に成立した難病法により先天性心疾患の一部が指定難病の対象となり、同時に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が制度化された。その後、移行期医療を推進するため移行期支援センターの設置やコーディネータの配置が始まったが、現在でも全国7箇所にとまっている。一方、2018年循環器病対策の一環として「脳卒中・循環器病対策基本法」が成立。国の協議会において「基本計画」が策定され、2020年末から都道府県協議会の設置と「基本計画」の検討が始まっている。当会では、先天性心疾患の患者・家族の立場から、計画策定に向け「子どもから大人への切れ目のない医療的、福祉的支援の充実」を求めて意見や要望してきた。今後も、「成人先天性心疾患を治療できる診療体制と移行支援の推進」と「心臓病児者が自立した生活を送れるよう、生涯を通じた患者・家族への福祉の充実」が必要であることを今後も提起していきたい。先天性心疾患患者の課題は、遠隔期や移行医療のみならず、教育や就労、重複障害、医療・福祉制度の谷間に置かれている患者がいるなど多様である。さらにそれらは地域的な差異も大きい。解決のためには、小児慢性特定疾病や難病対策、循環器病対策等を横に繋いだ総合的支援が求められている。その実現には地域における

患者団体と医療者との連携が重要であり、さらに循環器内科医師への理解啓発が必要である。そして、患者が自立した人生を送れるように、医療と教育、福祉、就労等の多領域での連携が十分に図られていくことを望むものである。

(Sun. Jul 11, 2021 10:40 AM - 12:10 PM Track1)

[III-SP-3] Plan of Japanese Circulation Society for cardiovascular diseases in childhood and young adulthood

○平田 健一（日本循環器学会 代表理事）

Keywords: 循環器病対策推進基本計画, 脳卒中・循環器病対策基本法, 成人先天性心疾患

「脳卒中・循環器病対策基本法」が2018年に成立し、「循環器病対策推進基本計画(基本計画)」が、2020年に閣議決定された。これらの一連の変革は、我が国における循環器病の今後の診療体制を大きく変えることとなる。今後は、都道府県を中心に、「都道府県循環器病対策推進計画(都道府県計画)」の策定、実施を進めることになる。基本法や基本計画と並行し、日本循環器学会は日本脳卒中学会や関連学会と共同で「脳卒中・循環器病克服5カ年計画」を策定し、活動している。今回の基本計画には、生活習慣や社会環境の改善を通じて生活習慣病の予防を推進すると同時に、学校における教育を含めた子供の頃からの循環器病に関する知識の普及啓発を推進することが記載されている。小児期から将来の循環器病に関する知識の普及・啓発を通じて、将来の循環器予防につながると期待される。また、基本計画には、保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実を目標に、幅広い内容が記載されている。特に、先天性心疾患や家族性高コレステロール血症などの小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策などは、小児循環器領域や ACHDを含めた移行医療と関係しており、総合的な医療体制の整備が必要である。現在、基本計画に基づき、各都道府県単位の循環器病対策推進計画の策定実施が始まったところであるが、各地域の実情に合わせて現実に即した具体的なものにしていかなければならない。本セッションでは移行医療を含めた日本循環器学会の取り組みについて紹介し、今後の対策について議論したい。

(Sun. Jul 11, 2021 10:40 AM - 12:10 PM Track1)

[III-SP-4] 【招請講演】

○自見 はなこ（代議士）

わが国の死亡原因の上位を占める脳卒中や心筋梗塞等の循環器病の対策強化は大きな政策課題であり、とりわけ、小児の循環器病対策は、胎児期にはじまり新生児期、乳幼児期、思春期を経て成人後まで、長期に亘ってそれぞれの発達段階に応じた対応が求められる重要な分野である。

演者が超党派議員連盟事務局長として議員立法に取り組み、2018年12月に成立した成育基本法に基づいて、本年2月に閣議決定された基本方針においても、「小児期から成人期にかけて必要な医療を切れ目なく行うことができる移行期医療の支援等、小児慢性特定疾病を抱える児童等の健全な育成に係る施策を総合的に推進する」と明記されている。

また、成育基本法と同じ2018年12月、脳卒中・循環器病対策基本法が議員立法で成立し、2019年12月に施行された。基本法は、循環器病患者に対する迅速かつ適切な医療体制、良質なリハビリテーションが継続的かつ総合的に行われること等を基本理念に掲げ、国は基本理念ののっとり基本計画を策定することと規定されている。

基本計画の内容が充実したものとなるよう、議員立法後も超党派でフォローしていくため、2020年1月に「超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟」を設立し、私は事務局長を拝命した。

2020年10月27日に閣議決定された基本計画は、「循環器病の予防や正しい知識の普及啓発」、「保健、医療お

よび福祉に係るサービスの提供体制の充実」、「循環器病の研究推進」を柱に据えており、移行期医療の体制整備についても明記されている。また、各都道府県においても協議会が立ち上がり、基本計画に基づいた都道府県ごとの循環器病対策推進計画が策定され、2023年度までを目安とする実行期間に具体的な施策が実施される。本講演では、基本計画策定までの超党派議連による活動を解説しつつ、小児生活習慣病予防健診により家族性高コレステロール血症(FH)の子どもと家族の命を守ることができる「リバースカスケードスクリーニング」など、成育基本法ともリンクした政策展開についても紹介する。

あわせて、現在取り組んでいる「こども庁」創設に向けた活動についても解説したい。