

発刊にあたって

小児期のリウマチ・膠原病は、現代でも不治の病とされ、①発病の機構が明らかでない、②治療方法が未確立、③希少な疾病、④長期の療養が必要、という4要素を満たす**難病**です。炎症学、リウマチ学の著しい進歩のおかげで、診断の技術、治療薬・治療法は目覚ましく進歩してきました。しかし、まだ病態を解明するまでには至らず、疾患を抱えた子どもたちは年齢を重ね、やがて「成人移行期」の時期になり、さまざまな新たな苦難に直面することは想像に難くありません。移行支援を実践していくためには、小児科サイドと成人診療科サイドがお互いの意見を交えながら、共通の認識のうえで一人の患者を切れ目なく診ていく体制づくりが肝要です。

このような考えで、移行期リウマチ性疾患患者の診療に携わられる成人内科・整形外科医の先生方に知っていただきたい知識の提供を行うことを目的に、本書を作成しました。この分野はエビデンスが不足している領域であり、今後は医師と患者が参加する疾患登録システム（患者レジストリ）を作成するなどして、内容を実証し、更新していく必要があります。今回の内容は、**移行期リウマチ性疾患に共通な総論と、若年性特発性関節炎（JIA）、全身性エリテマトーデス（SLE）、若年性皮膚筋炎・若年性特発性炎症性筋疾患（JDM・JIIM）、シェーグレン症候群（SS）の4疾患の各論の二部構成**になっています。本ガイドでは、さまざまなリウマチ性疾患も念頭に置きつつ、上記4疾患の移行支援について言及しました。

一般に、移行に関しては、下記の8項目の充実が重要だといわれています。

1. 移行の基本的な姿勢
2. 移行の時期・プログラム
3. 移行期のコミュニケーションの重要性
4. 移行支援の体制
5. 移行支援の方法
6. 移行支援スタッフの教育
7. 社会経済的支援
8. 情報へのアクセス

なお、現在本書総論の英訳版を作成し、国際誌への投稿準備をしています。本書ならびに英訳版を契機に、今後これらの移行プロセスが整備され、患者・家族の満足度をどのように評価していくべきか、移行プロセスをいかに改善することができるかについても議論が広がることを心から願っています。

2020年5月

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
研究代表者
森 雅亮