

ダウン症候群のある患者の移行医療支援ガイド

日本ダウン症学会

ダウン症候群の移行医療に関するタスクフォース

竹内 千仙¹、玉井 浩²、植田 紀美子³、大橋 博文⁴、小野 正恵⁵、川目 裕⁶、
北畠 康司⁷、小松 知子⁸、外木 秀文⁹、沼部 博直¹⁰、松尾 真理¹¹

1. 東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科
2. 大阪医科薬科大学小児高次脳機能研究所
3. 大阪母子医療センター遺伝診療科
4. 埼玉県立小児医療センター遺伝科
5. 東京通信病院小児科・東京ダウンセンター
6. 東京慈恵会医科大学附属病院遺伝診療部
7. 大阪大学大学院医学系研究科小児科学教室
8. 神奈川歯科大学全身管理歯科学講座障害者歯科学分野
9. 天使病院臨床遺伝センター
10. 東京医科大学遺伝子診療センター
11. 東京女子医科大学遺伝子医療センターゲノム診療科

目次

| | |
|--------------------------------|----|
| 1. はじめに | 3 |
| 2. 移行医療支援ガイドの背景 | 4 |
| 3. ダウン症候群の移行医療の状況 | 6 |
| (1) 海外の状況 | 6 |
| (2) 我が国の状況 | 6 |
| 4. ダウン症候群のある患者の移行医療支援ガイド | 7 |
| (1) 基本理念 | 7 |
| (2) 移行の時期 | 7 |
| (3) 移行への準備 | 9 |
| (4) 移行前の医療提供体制 | 11 |
| (5) 移行後の医療提供体制 | 12 |
| 5. 移行における生活上の課題 | 15 |
| (1) 健康的な生活習慣の確立 | 15 |
| (2) 各種福祉サービスの移行 | 15 |
| 6. ダウン症候群における移行医療の問題点と課題 | 16 |
| (1) 知的障害のある患者の移行医療 | 16 |
| (2) 成人診療科における課題 | 17 |
| 7. 今後の展望 | 17 |
| 8. 文献 | 18 |

1. はじめに

21 番染色体のトリソミーに起因するダウン症候群は、最も多い染色体疾患であり、知的障害の原因としても最も多い。かつて「20 歳を超えない」と言われていたその平均寿命は、近年の小児医療の進歩、特に合併する先天性心疾患の手術成績と術後管理の向上により著しく延伸しており、現在では 60 歳を超えられている^{1,2)}。ダウン症候群のある児の 9 割以上が成人を迎えることが出来るようになり²⁾、成人後の生活は小児期の 2 倍以上に及ぶのである。母体出産年齢の上昇により、全出生数に占めるダウン症候群のある児の相対数は上昇し、出生約 500 人に 1 人の割合で年間 2000 人程度の出生があることが報告された³⁾。国内におけるダウン症候群のある人の数は約 8 万人程度と推測され、すでにその過半数が成人を迎えていると考えられる。このような背景から、内科などの成人診療科医師がダウン症候群のある成人を診察する機会は確実に増加しており、小児期から成人期への移行医療の構築は喫緊の課題となっている。

2. 移行医療支援ガイドの背景

1993年に米国思春期学会は、慢性疾患のある子どもに対して小児期医療から成人の医療システムへの移行が重要であるとし、「移行(トランジション)とは、小児科から内科への転科を含む一連の過程を示すもので、思春期の患者が小児科から内科に移るときに必要な医学的・社会心理的・教育的・職業的支援の必要性について配慮した多面的な行動計画である。転科はその一部に過ぎない」との考えを表明した⁴⁾。2002年の米國小児科学会・米国家庭医療学会・米国内科学会・米国内科専門医学会によるトランジションに関する合同声明では、よいトランジションを実現するために医療者に求められるステップとして、下記の6段階が提唱されている^{5,6)}。

- (1) トランジションのプロセスに責任を持つ医療者を明らかにする
- (2) 患者のトランジションを支援するにあたって必要な知識・スキルを明らかにし、疾患の性質を加味して医療者の教育プログラムに組み込む
- (3) 最新で持ち運びとアクセスが容易な診療録を準備・更新する
- (4) 患者が14歳になるまでに、患者・家族と協働し、トランジションプランを紙面で作成する
- (5) 同年代の集団に一般的なプライマリケアや予防的ケアを行う。小児期発症の慢性疾患を有する患者は、さらなる配慮が必要となる可能性が高いことを自覚する
- (6) トランジションのすべての過程において、医療給付を含む社会制度が適用されるよう努める

日本では2014年に公益社団法人日本小児科学会から、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わり(移行期医療)が重要な課題となってきたとして、「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」が発表された⁶⁾。その基本的考え方として、表1の①～③が挙げられ、図1のような移行期医療の概念図が示されている。

表 1 日本小児科学会が提唱する移行期医療の基本的考え方⁶⁾

| |
|------------------------------|
| ① 自己決定原則 |
| ② 年齢（加齢）により変化する病態や合併症への対応 |
| a. 年齢とともに変化する病態の研究と適切な治療法の開発 |
| b. 「2つの医療の担い手」によるシームレスな医療 |
| ③ 人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療 |
| a. 患者-保護者-医療者関係の変容 |
| b. 個人の特性に合わせた医療システムの移行 |

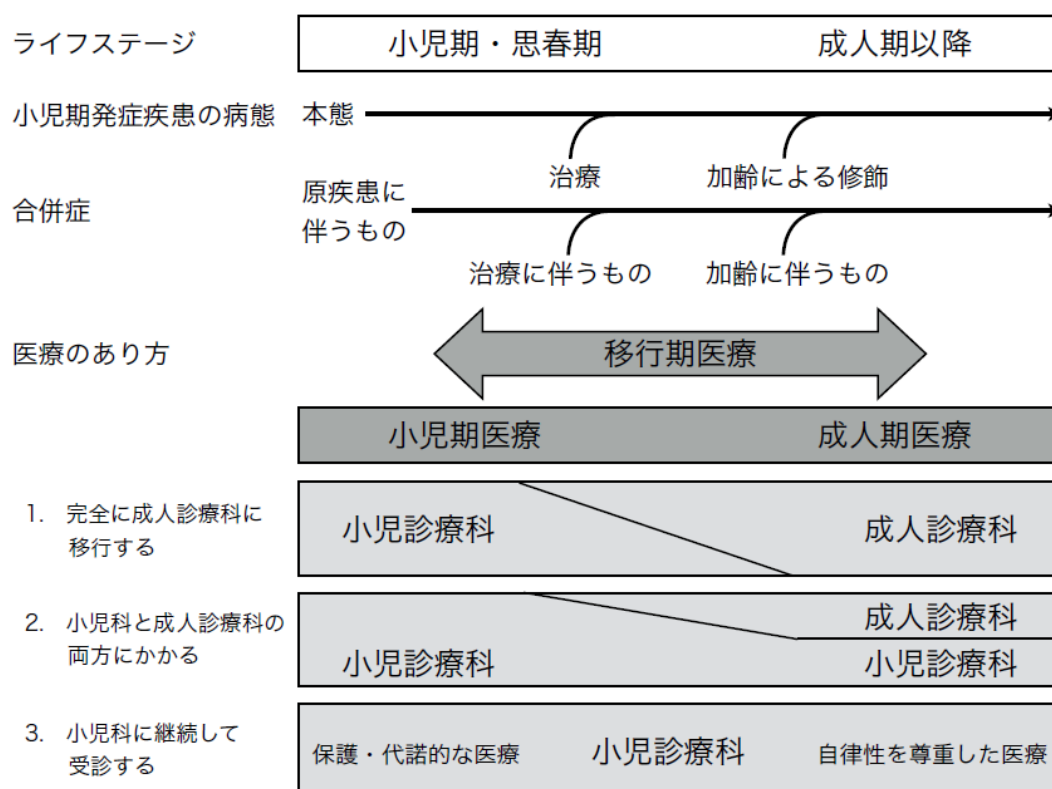


図 1 日本小児科学会が提唱する移行期医療の概念図⁶⁾

3. ダウン症候群の移行医療の状況

(1) 海外の状況

米国においては、フィラデルフィア小児病院でトリソミー21 ツールキットが開発され⁷⁾、成人診療科への移行における具体的な手順が示されている。移行のスケジュールを示したワークシートが準備されており、14歳で小児科医師と移行に関する会話を開始し、16歳から移行を開始、20代前半までには成人診療科への移行を終了することが記載されている。その中で移行とは、単に小児科から成人診療科に転科することを意味するのではなく、成人としての生活に適応するプロセスそのものであることが示され、個人衛生スキルの獲得が優先されること、家族以外とのコミュニケーションスキルの重要性も強調されている。さらに、社会保障給付、メディケイド(公的医療給付制度)の受給や銀行口座の開設時期、雇用などについても詳細に記載され、移行医療とは子どもから成人の生活への移行の一部をなすものであることが示されている。

(2) 我が国の状況

我が国ではこれまでに、ダウン症候群の移行医療について詳細に検討された報告はなく、成人後も引き続き小児科での診療を受けていることも多かった。また、移行の時期についても統一した見解は示されていない。

4. ダウン症候群のある患者の移行医療支援ガイド

(1) 基本理念

移行医療とは、成人診療科への転科のみを指すのではなく、患者・家族の疾患理解の支援、患者の自立・自律支援、ならびに成人診療科システムへの適応支援を含み、成人後も適切な医療が受けられる環境を構築するための一連のプロセスである。これには、成人診療科への転科後も小児科医師が必要に応じてコンサルテーションを受けたり、診療のバックアップを行ったりする診療連携や、多職種協働も含まれる。

ダウン症候群の移行医療においても、4 ページに挙げたトランジションにおける6段階のプロセスならびに、5 ページ表1の移行期医療の基本的考え方が適用され、小児期医療から成人期医療へと移行する中での継続的かつ、包括的な医療提供体制が期待されている。ダウン症候群のある人においては、合併症の医学管理上の問題点などからその生涯を3つのライフステージに分けることが提唱されており⁸⁾、18歳までが小児期、19歳～40歳が成人期、41歳以降は老年期とされている。それぞれのライフステージでの主要な合併症は異なり、ダウン症候群においては疾患特有の合併症と、年齢依存的な合併症の双方に留意をしながら診療を行う必要がある。

このダウン症候群における移行医療支援ガイドは、任意団体日本ダウン症学会において「ダウン症候群の移行医療に関するタスクフォース」を設置して意見を集約し、作成したものである。なお本ガイドでは、小児から成人の医療への移行医療とは移行前後の時期にのみ限定されるものではないとの観点から、「移行期医療」ではなく「移行医療」の用語を用いる。

(2) 移行の時期

先天性心疾患、先天性消化器疾患などの小児期の合併症管理が落ち着いた後に、移行の準備を開始する。それらの病状が不安定で、定期的かつ継続した医療が必要とされる時期には、転科・転院は出来る限り避けるべきである。

ダウン症候群における移行医療タイムラインの基本的な考え方を、図2に示す。主な合併症管理が落ち着いた後、または合併症が明らかでない場合は、12歳頃より移行支援を開始し、14歳頃までに合併症に関する小児科での再評価を行い、遅くとも15～16歳頃までには移行ポリシーを共有し具体的な準備を進め、20代のうちには成人診療科へ移行することが望ましい。自己決定原則を尊重する中で、医療のあり方としては5ページ図1の「2. 小児科と成人診療科の両方にかかる」の時期を経て、「1. 完全に成人診療科に移行する」ことも検討される。いずれの方法で成人診療科へと医療体制を移行することが望ましいかについては、医療体制の地域差があるため一概には言えない。各地域での医療体制の実情に応じた、現実的な方策が求められる。医療機関に遺伝子診療部門が存在する場合には、小児診療科に加えて遺伝子診療部門に事前に併診しておく、成人診療科への移行が円滑となりうる。また成人診療科に移行後も、遺伝子診療部門をハブとして地域医療や各診療科との連携体制を築くことが可能である。

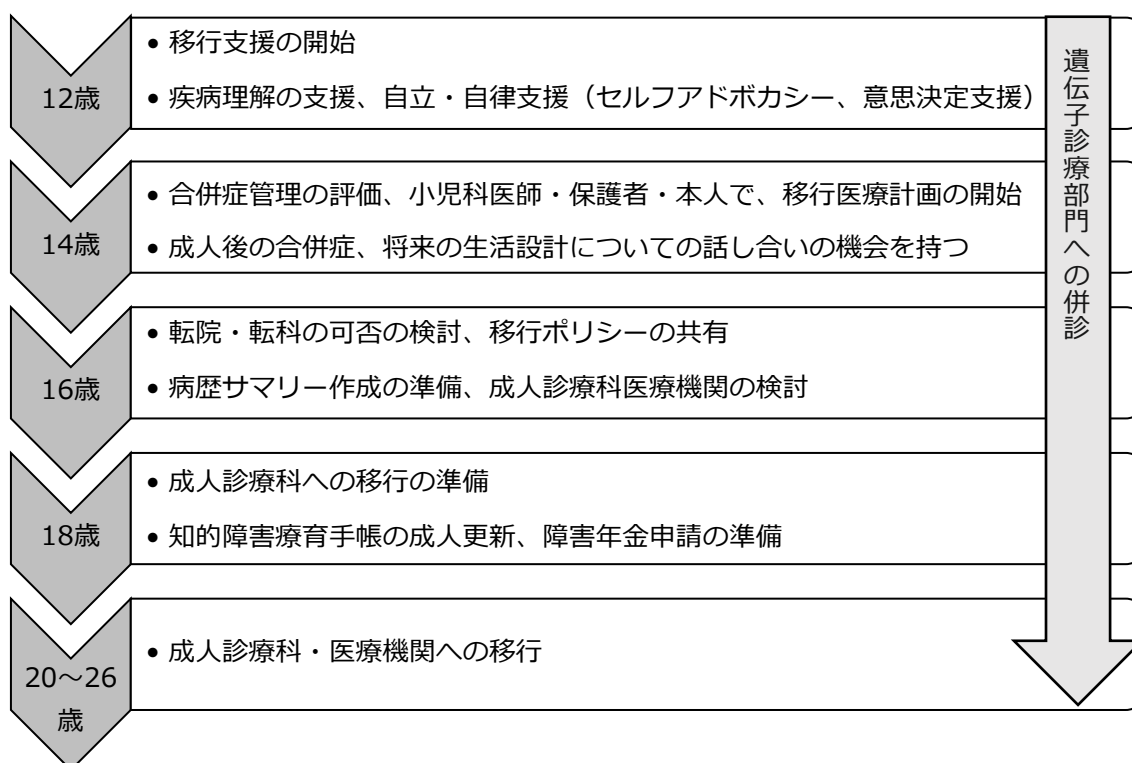


図2 ダウン症候群における移行医療タイムラインの基本的な考え方

(3) 移行への準備

小児科から成人診療科への転科には、下記に挙げる準備、評価が必要で、遅くとも15～16歳頃までには準備を開始することが望ましい。

① 小児科医師・歯科医師*による準備

- 患者、保護者とともに、移行に向けての準備と話し合いを開始する。
- 小児期に治療を受けた主な合併症に対して、診断名、治療時期、治療内容、転機などを記載したサマリーを作成する。
- サマリーを転科の際の紹介状に添付するとともに、保護者にも渡しておき、理解を促す。
- 成人後に予想される合併症や患者の望ましい将来設計について、話し合いの機会を持つ。
- 患者・家族が、成人診療科の医療システムを理解し、適応することを支援する。

*小児歯科専門医を受診している場合で、一般歯科への移行が必要な方

② 保護者による準備

- 小児科医師、患者本人とともに、移行に向けての準備を開始する。
- 小児期の病歴を確認する。複数の診療科を受診している場合、それぞれの診療科での病歴を確認する。
- 転院先・転科先について、小児科医師との話し合いを開始する。どのような診療科を主たる診療科として転科するのか、またはどのような医療機関に転院することが望ましいかは、合併症の有無や居住地域の医療システムなどにより異なり、一概には決められない。地域医療の实情に合わせて、柔軟に決めていくことが必要である。
- 小児科医療と成人診療科医療のシステムの違いを理解する。担当医からの紹介状を確保し、成人診療科の受診の準備を行う。
- 出来るだけ、小児期に受けた染色体検査の結果を確認しておく。

- 保護者が作成する病歴(「わたしの健康パスポート」⁹⁾など)も有効である。
- 小児科医師の意見をもとに、患者本人と将来の生活設計に関する話し合いを開始する。

③ 患者本人の準備

- 小児科医師、保護者とともに、移行に関する準備を始める。
- 自身の医療ニーズ、継続的な受診の必要性について、理解する。
- 自身が、意思決定プロセスに関与することの出来るような環境を整える。
- セルフ・アドボカシー(自己権利擁護とも言う。自らの生活上の責任を引き受けること、並びに自らの状態を把握して、必要なサポートを依頼するスキル)について、考える機会を持つ。

(4) 移行前の医療提供体制

① 小児期(18歳まで)の医療

米國小児科学会の示したダウン症候群のある児の健康管理ガイドラインでは、下記の診察並びに臨床検査が推奨されている。

- 貧血検査 (1年に1回)
- 甲状腺機能検査 (1年に1回)
- 聴力検査 (1年に1回)
- 視力検査 (3年に1回)
- 頸椎病変の評価 (必要時)
- 性的な問題についての解決:月経処置などの個人衛生のスキルの習得、妊娠の可能性と避妊の必要性についての理解
- 歯科疾患の検査

② 小児科から成人診療科に移行するにあたり、評価を行うことが望ましいもの

成人後の診療のみではそれまでの経過が分からず、評価が出来ないこともあり、出来れば成人診療科に移行する前に総合的な評価を受けておくことが望ましい。

- 先天性心疾患の術後状態に関する評価
- 頸椎病変の評価
- 知的障害の評価、療育手帳(知的障害の障害者手帳)の成人更新
- 歯周病の評価

(5) 移行後の医療提供体制

以下のそれぞれのライフステージにおける医療提供体制は、米國小児科学会¹⁰⁾、全米ダウン症協会(The National Down Syndrome Society:NDSS)¹¹⁾、欧州ダウン症協会(European Down Syndrome Association:EDSA)¹²⁾、オーストラリア家庭医学会(The Royal Australian College of General Practitioners:RACGP)¹³⁾などの複数のガイドラインをもとに、日本の実情に合わせて改変したものである。

① 成人期(19歳～40歳)の医療

一般の就労者と同様に、年に1回の定期健康診断を受けることが望ましい。加えてダウン症候群のある患者では表2に挙げる多くの合併症があり、定期的な評価が必要である。また、ダウン症候群のある若年成人には、抑うつなどの精神疾患が多いことがこれまで複数の報告で示されており^{14,15)}、メンタルヘルスケアは重要な課題である。

- 自覚症状、行動変化のチェック (1年に1回)
- 定期健康診断 (1年に1回)
 - a.自覚症状及び他覚症状の有無の検査, b.身長, 体重, 腹囲, c.胸部X線検査, d.血圧測定, e.貧血検査, f.肝機能検査, g.血中脂質検査, h.血糖検査, i.尿検査, j.心電図検査
- 甲状腺機能検査 (1年に1回)
- 尿酸値の検査 (1年に1回)
- 歯科受診 (半年～1年に1回)
- 聴力検査、耳鼻科受診 (1～2年に1回)
- 視力検査、眼科受診 (2～3年に1回)
- 頸椎病変の評価 (必要時)
- 睡眠時無呼吸症候群の検査 (必要時)
- 精神疾患への対応 (必要時)

- 性的な問題についての解決:月経処置などの個人衛生のスキルの習得、妊娠の可能性と避妊の必要性についての理解
- 歯科疾患・歯周病の検査 (1年に1回)

② 老年期(41歳以上)の医療

老年期には上記の成人期の医療に加え、加齢による種々の身体機能の低下に配慮する必要がある。さらに、認知症や骨粗鬆症、変形性関節症などの老年期特有の合併症が加わる。

- 自覚症状、行動変化のチェック (1年に1回)
- 定期健康診断 (1年に1回)
 - a.自覚症状及び他覚症状の有無の検査, b.身長, 体重, 腹囲, c.胸部 X線検査, d.血圧測定, e.貧血検査, f.肝機能検査, g.血中脂質検査, h.血糖検査, i.尿検査, j.心電図検査
- 甲状腺機能検査 (1年に1回)
- 尿酸血値の検査 (1年に1回)
- 歯科検診 (半年～1年に1回)
- 聴力検査、耳鼻科受診 (1年に1回)
- 視力検査、眼科受診 (1年に1回)
- 睡眠時無呼吸の検査 (必要時)
- 認知機能・認知症の評価 (40歳以降2年に1回、50歳以降は1年に1回)

表 2 成人期以降のダウン症候群に多い合併症

| | |
|----------|---|
| 内分泌・代謝疾患 | 甲状腺機能異常症, 高尿酸血症 |
| 循環器疾患 | 成人先天性心疾患, 僧帽弁閉鎖不全症, 三尖弁閉鎖不全症 大動脈弁閉鎖不全症, 心臓伝導障害 |
| 呼吸器疾患 | 睡眠時無呼吸症候群 |
| 生活習慣病 | 肥満症、高脂血症 |
| 消化器疾患 | 胃食道逆流症, 食道裂孔ヘルニア, 便秘症 |
| 神経疾患 | てんかん, アルツハイマー病, もやもや病 脳アミロイドアンギオパチー |
| 精神疾患 | 自閉スペクトラム症, 強迫性障害, うつ病/抑うつ状態 |
| 眼科疾患 | 白内障, 円錐角膜 |
| 耳鼻科疾患 | 難聴, 耳垢塞栓 |
| 整形外科疾患 | 環軸椎不安定性, 変形性頸・腰椎症, 変形性股・膝関節症 骨粗鬆症 |
| 皮膚科疾患 | 湿疹, ドライスキン, 毛囊炎, 粉瘤 |
| 歯科疾患 | う蝕, 歯列不正, 歯周病, 摂食嚥下機能障害 |
| 婦人科疾患 | 早発閉経 |

5. 移行における生活上の課題

(1) 健康的な生活習慣の確立

医療課題の有無によらず、自身の健康を保つための健康的な生活習慣の確立は重要である。

- 肥満の予防
- バランスの良い、健康的な食習慣の確立
- 運動の習慣をつくる
- ストレスのマネジメント、精神衛生を保つ

(2) 各種福祉サービスの移行

移行医療について検討する時には、合わせて各種の成人サービスへの移行についての検討を開始する必要がある。

- 療育手帳(知的障害の障害者手帳)の成人更新(18歳)
- 就労環境の検討
- 障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用

自立支援給付

- 介護給付:居宅介護、生活介護、短期入所(ショートステイ)、施設入所支援
- 訓練等給付:就労移行・継続・定着支援、共同生活援助(グループホーム)
- 相談支援:計画相談支援

地域生活支援事業:相談支援、移動支援、日常生活用具給付、成年後見制度利用支援

- 障害基礎年金の申請(20歳以上)
- 特別障害者手当、心身障害者福祉手当の申請(20歳以上)
- 成年後見制度の利用(20歳以上)
- 介護保険制度の利用(骨折を伴う骨粗鬆症、認知症、脊柱管狭窄症、変形性関節症などの特定疾病のある患者では、40歳以上で利用可能)

6. ダウン症候群における移行医療の問題点と課題

(1) 知的障害のある患者の移行医療

「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」⁶⁾では、知的障害・発達障害を有する患者への対応として、以下のように述べられている。「重度の知的障害(IQ40以下)では成人期に達しても、身の回りの危険を察知、回避して自らの安全を確保する能力がない。検査や注射の意味を理解し、医療者の指示に従うこともなかなかできない。成人期には肥満および生活習慣病のリスクが高くなるが、介入が困難になりがちである。(中略)中等度・軽度の知的障害(IQ40～70)では、成人期にいたっても自己決定権の直接の行使が困難であることが多く、成年後見制度の対象となることが多い。(中略)また知能が境界域(IQ70～85)の場合には、患者自身が行使する自己決定権を尊重することになるが、判断能力が乏しいため医療関係者はしばしば多大な労力を要する。」

ダウン症候群のある人では、成人後の知能指数の平均は20～30程度で、精神年齢では5歳程度であることが示されている¹⁶⁾。しかし知能指数とはあくまでも知能検査で測定された値であり、必ずしも基本的な生活能力を反映するものではない。一般にダウン症候群のある人たちは、その他の原因による知的障害のある人たちに比べて問題行動が少なく^{17, 18)}、IQ30程度の重度域の知的障害があっても日常生活は自立し、福祉的就労についている者も多い。また、表出言語と理解言語に差があり、発語がなくても日常生活の状況は理解していることも多い。2017年に米国内科学会は、小児期に発症した慢性疾患の患者が若年成人に達した際の移行期医療に関する指針と評価ツールを発表した。知的・発達障害のある患者の移行ツールも作成され¹⁹⁾、その成人期医療の受け皿には一般内科が想定されている。移行ツールには「移行準備アセスメント」、「医療サマリー」、「セルフケア・アセスメント」の3つの項目が設けられ、「移行準備アセスメント」と「セルフケア・アセスメント」は、おおよそ10歳相当以上の知的レベルのある者では患者自身が使用し、それ以下の知的レベルのある者に対しては、親と介護者が使用する設計となっている。これまでに国内で

は、知的障害のある患者の具体的な移行のプロセスならびに移行支援ガイドは示されておらず、移行医療における患者本人の理解を促進するための支援ツールの開発が望まれる。

(2) 成人診療科における課題

成人診療科医師にとって、過去の病歴や患者・家族の疾患理解度などを把握し、適切な診療計画を立てるのには多くの時間を要する。また、ダウン症候群では病名のみで算定できる医学管理料がなく、成人のダウン症候群のある患者の診療は診療報酬上のインセンティブに乏しい。小児科医と成人診療科医師の2つの医療の担い手が移行医療を円滑に成功させ、さらにその後の継続的、包括的な最善の医療を提供するためには、診療内容に対する正当な評価と、保険点数へ反映が必須である。

また、ダウン症候群では成人後も多岐にわたる合併症があり、複数の医療機関を受診していることがある。そのような場合に医療機関同士の連携が乏しく、全体像の把握が困難となることも少なくない。遺伝子診療部門がある医療機関であれば、成人診療科に加えて遺伝子診療部門を併診することで、遺伝子診療部門をハブとした継続的・包括的な診療が可能となりえる。

いずれの場合でも、地域の実情に合わせた柔軟な診療体制をとることが重要である。

7. 今後の展望

以上、ダウン症候群における移行医療の必要性、移行医療タイムラインの基本的な考え方と、移行の手順について概説した。ダウン症候群においては、成人後も多くの合併症があり、継続的な医学管理が必須である。今後、我が国におけるダウン症候群のある人たちの成人期以降の自然歴と生活の実態に関する情報を蓄積し、成人期の健康管理ガイドラインの作成が望まれる。本ガイドが彼らにとって、より健康的で充実した成人としての生活を送るための支援となることを望んでいる。

8. 文献

- 1) Presson AP, Partyka G, Jensen KM, et al. Current estimate of Down Syndrome population prevalence in the United States. *J Pediatr.* 2013 Oct;163(4):1163-8.
- 2) Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, et al. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet.* 2002 Nov;62(5):390-3.
- 3) Sasaki A, Sago H. Equipose of recent estimated Down syndrome live births in Japan. *Am J Med Genet A.* 2019 Sep;179(9):1815-1819.
- 4) Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993 Nov;14(7):570-6.
- 5) American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics.* 2002 Dec;110(6 Pt 2):1304-6.
- 6) 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf
- 7) Trisomy 21 Toolkit for Transitioning to Adult Medical Care.
<https://www.chop.edu/services/trisomy-21-toolkit-transitioning-adult-medical-care>
- 8) Bittles AH, Bower C, Hussain R, et al. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health.* 2007 Apr;17(2):221-5.
- 9) 日本ダウン症協会. わたしの健康パスポート. <http://jdss.or.jp/passport/>
- 10) Bull MJ; Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics.* 2011 Aug;128(2):393-406.

- 11) The National Down Syndrome Society. Healthcare Guidelines.
<https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/>
- 12) European Down Syndrome Association. Health care guidelines for people with Down syndrome.
http://www.edsa.eu/wp-content/uploads/2015/06/edsa_essentials_2_healthcare.pdf
- 13) Tracy J. Australians with Down syndrome--health matters. *Aust Fam Physician*. 2011 Apr;40(4):202-8.
- 14) Dykens EM. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(3):272-8.
- 15) Capone G, Goyal P, Ares W, et al. Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2006 Aug 15;142C(3):158-72.
- 16) 菅野敦. ダウン症と知的発達. *クリニカルリハ*. 2011. 20(6):521-528.
- 17) Foley KR, Taffe J, Bourke J, et al. Young People with Intellectual Disability Transitioning to Adulthood: Do Behaviour Trajectories Differ in Those with and without Down Syndrome? *PLoS One*. 2016 Jul 8;11(7):e0157667.
- 18) Baumer N, Davidson EJ. Supporting a happy, healthy adolescence for young people with Down syndrome and other intellectual disabilities: recommendations for clinicians. *Curr Opin Pediatr*. 2014 Aug;26(4):428-34.
- 19) American College of Physicians, Pediatric to Adult Care Transitions Initiative. Intellectual Disabilities/Developmental Disabilities (ID/DD).
https://www.acponline.org/system/files/documents/clinical_information/high_value_care/clinician_resources/pediatric_adult_care_transitions/gim_dd/idd_transitions_tools.pdf