

## 医療と福祉が連携した総合的な難病ケアが受けられる 地域難病支援ネットワークの構築を

一般社団法人 日本 ALS 協会

おかべ ひろき

副会長 岡部 宏生

こんにちは、岡部宏生と申します。

今日このようにお話しできる機会を頂いた事に感謝申し上げます。

ご存知の方も多いと思いますが、まず少しだけ私の病気について説明させてください。

ALS(筋萎縮性側索硬化症)は、運動神経だけを選択的に侵し、徐々に全身の筋肉が動かなくなり、個人差はありますが、約 3 年から 5 年で呼吸もできなくなり、人工呼吸器を着けないと死に到るとい  
う難病です。現在有効な治療や薬はまだありません。

この病気 (ALS) の過酷なところは病状だけではなく、気管切開をして、人工呼吸器をつけて全身不  
随となって生きるか、それとも着けずに死んでいくか。

生死を自分で選ばなければならない事です。

私が ALS を発症したのは 2006 年春、確定は 9 月でした。

2007 年 7 月より在宅療養開始、2009 年 2 月胃ろう造設、9 月に気管切開・人工呼吸器使用開始後約  
3 年です。

現在東京都内で単身在宅療養をしております。

今日は患者当事者として、医療体制の整備に関して、以下のお願いと意見を申し上げます。

### 1. 難病医療拠点病院、難病医療地域基幹病院（仮称）について

現在行われている厚生労働省難病対策委員会の中で、「新・難病拠点病院（仮称）」や「難病医  
療地域基幹病院（仮称）」が提案されました。

これは平成 10 年から「重症難病患者入院施設確保事業」として「難病医療協議会」や「難病  
医療拠点病院」、「難病医療協力病院」の整備が進められ、平成 22 年からは重症難病患者のレス  
パイト入院も実施されましたが、十分に機能しているとは言えませんでした。

- (1) 拠点病院、地域基幹病院の役割を明確化して下さい  
通常時の定期検診、緊急時の入院体制、レスパイト、災害時の対応等について。
- (2) 管轄地域内の患者へ、最新の医療や制度などの情報を迅速に提供して下さい（個人宛の通  
知など含めて）。

(3) 往診医・訪問看護師・薬剤師・リハビリスタッフ等の医療職との連携体制の構築を整備して下さい。

## 2. 保健所を中心とした「難病対策地域協議会」の設置について

前述の委員会の中で、地域の難病患者が安心して療養できるために、「保健所を中心とした難病対策地域協議会を設置する」「難病患者の地域活動の支援のため、地域支援ネットワークの構築の核となる専門性の高い保健師等の育成に努める」と述べられています。

私は、公的な機関である保健所の難病患者支援の役割に大変期待していますが、現在の保健所は、地域差はあるものの、全般的に在宅難病患者に対する関わりはとても薄いのが実状です。

例として、今年度から法制化された介護職の喀痰吸引等の指導者に保健師も位置づけられていますが、実態として、保健所の人員不足のために、保健所としては受けないという決定をしているところが多数あります。

これらの問題を改善し、保健師が、難病患者支援体制の核となるためには、保健所を整備拡充するための予算措置が必要です。

また、保健所が以下の役割を担えるようにして下さい。

- (1) 地域ネットワークの構築と連携・連絡と、患者データベースの整備を行う。
- (2) 看護と介護を中心とした、多機能多職種専門職の連携体制の集約窓口となる。
- (3) 災害時・緊急時の医療機器電源確保や支援スタッフ確保のための、地域拠点としての役割を明確にする。

## 3. 医療と福祉が連携した総合的な難病ケアが受けられる地域支援ネットワークの構築を

ALS 等の進行性の難病患者は、診断後に告知を受け、病気の進行に伴って、身体リハビリ、食事や栄養摂取への支援、コミュニケーション支援、呼吸器療法等の対症療法や、医療制度や福祉制度の支援を受けるようになります。

また療養の場所も、在宅だけでなく、病院・施設へと変わる事も多く、総合的な支援体制が必要で、私達患者や家族が求めていることとして、「医療と福祉が連携し、総合的な難病ケアが受けられる地域支援体制の構築」があります。

ただし現実には、入院施設、在宅支援医療、介護サービス等全てにおいて十分とはいえず、住んでいる地域による格差や、医療と福祉のサービスが縦割のために利用し難い面が多いのです。

私は、この問題を解決し、難病患者が地域で安心して療養できるようになるために、地域難病対策を中心になって担う医師を増やし、私達当事者や多機能多職種専門職を含めた「地域支援ネットワーク体制」の整備と構築を望みます。