

第5回群馬県知的障害者の医療を考える会（議事録）

平成17年11月24日(木)

前橋商工会議所

(YA) 定刻になりましたので「群馬県知的障害者の医療を考える会」第5回会合を始めさせていただきます。最初に座長の三國先生よりご挨拶を頂きます。

(MaM) 皆さん、こんばんは。お忙しい中をお集まり頂まして本当にありがとうございます。この回も5回を数えることになって、知的障害者の医療と福祉に関わっておられる皆さん色んな立場の方から色んなご意見を頂き、直接ご家族のお話しまでも伺うことができ、十分情報を共有できる所まで来ましたが、いよいよこれを少しずつ焦点を当てて、対応策をどういうふうにしていくかという時期に来ているのではないかと思う次第で、今日もどうぞ活発にご議論を頂ければと思います。重ねまして本当にお忙しい中、お集まり頂きましてありがとうございました。さっそく会を進めて参りたい。

(YA) 前回の議事録の要約から議事を進めて参りたいが、その前に資料の確認をさせていただきます。茶封筒には議事次第と参加者名簿と前回7月22日(金)の議事録を用意しています。本日追加の資料は、県の障害政策課から「障害者自立支援法について」と「福祉サービスに関わる自立支援給付の体系」という両面コピーです。保健予防課からはA4の1枚紙で「知的障害者医療を考える会会議資料」と黄色いパンフレット「群馬県難病相談支援センター」です。歯科医師会からの資料はブルーの「第15回群馬県歯科保健大会」という講演会の資料で、その79ページ目には1枚紙を差し込んでいます。名簿で今日初めて出席された方をご紹介します。上の方から国立高崎病院の石田院長の代理で精神科院長の井田先生です。群馬県の保健予防課の精神保健福祉室の石崎次長です。社会福祉法人希望の家の矢野理事長の代理で療育病院院長の町田先生です。どうぞ宜しくお願い致します。それから誠に申し訳ないのですが、この部屋はマイクが使えません。前回少し聞き取りづらいついという話がありましてマイクを使いたかったのですが、若干大きめにご発言頂ければと思います。宜しくお願い致します。それでは前回7月22日の議事録について、どんな話があったか簡単に説明します。議事録の3ページですが、前々回の指摘の中で地域医療連携室の話があり、前回県の橋本課長さんから地域医療支援病院の制度についての説明がありました。群馬県の場合、地域医療支援病院は佐波伊勢崎医師会病院が最初で、前橋日赤と高崎病院と日高病院の4つが指定されていると。それともう一カ所、西毛で今進行中のものがあるという話でした。この地域医療支援病院は昔でいうといわゆる総合病院で、第1次医療の診療所を地域で第2次医療圏単位ごとに支えるという位置づけをされている病院で、指定するには色々な要件があり、その要件の最も大きな部分が診療所からの紹介率でした。80%が第一条件で、80%までいかない場合は、紹介率60%で逆紹介が30%とか、そういういくつかの条件をクリアしなければならない。さらに要件として救急医療の提供とか病診連携という形で地域の医療従事者に対して研修をすとかそれなりの設備を有すとか等々の条件があり、それに対する見返りとして診療報酬上の加算制度が6種類くらいある。地域へのベッドの開放ということではある病院では5床開放していて、その病院では現在403の診療所が登録医として登録されている。歯科の場合は、前橋の歯科総合衛生センターにってもらおうということでした。議論が続く中で、例えば

知的障害者の場合、様々な合併症にかかるため、知的障害者に対しては総合病院機能を持った病院で治療をするのが望ましく、そういう知的障害者のための病床の確保が必要ではないかという意見等があった。また単なる空床の確保だけではなくて知的障害者に対応するスキルというか、そういうソフトが重要という意見があった。またそういう体制が病院でできるという事が必要ではないかという意見があった。病院側の意見として必ずしも知的障害者に対応するノウハウについて、講習会や研修会が必要ではないかという意見があった。県の方からは在宅自閉症児者の基礎調査の速報版の説明があった。今年の1月に基礎調査をやったが、日本自閉症協会の群馬県支部の会員の約470名の方が協力したもので、群馬県に関しては、気づききっかけは言葉の遅れということで、最初に市町村保健センターが多かった。平均がだいたい3.3歳でしたが高機能の場合はそれより2歳ほど遅く5.4歳だった。福祉サービスの利用については療育手帳は約90%の方が持っている。障害基礎年金については9割以上が受給している。生活支援サービスというものに関して、保護者から、年齢、乳幼児、学歴あるいは成績を問わず緊急時の一時預かりという要望が多かった。医療あるいは診療への期待という設問では、各年代を通じて具体的な対応への助言を期待するという声があった。さらに専門職による各種訓練とか専門医が近くにいればという要望もあった。色々ありましたが、今回は速報版という取りあえずの報告という事で、それを元に色々質問や議論があり、例えば群馬整肢療護園では非肢体の子どもの方が肢体の子どもよりも多くなっているという話があり、また児童相談所との関係で若干の問題点が指摘された。次に、県の方から7月22日という段階について、自立支援法が衆議院を通過して参議院に回って審議中で、参議院で否決されたら、解散になったらどうなるかというような所で留まっていた訳ですが、その後結局参議院で否決されて8月になって解散、1ヶ月後の総選挙後、新たに障害者自立支援法が通ったという状況になった。それから議論の中で支援費で利用が多い部分はホームヘルプサービスにあるという話の色々あった。それでまた実際問題として程度区分等に関して試行的にその調査に参画されている先生からは、知的障害者、自閉障害、精神障害という部分が拾われないという懸念も表明された。緊急時の一時預かりでは、通所施設の方からは緊急時の一時預かりとか長期休暇中の預かりが非常に多く、県の方からは生活サポート事業という事で養護学校の放課後対策で集団活動訓練とかで夏休みにも対応しているということだった。また子どもについては発見されて診断されてフォローアップという一貫した体制づくりが必要という意見があった。その次に私の方から、昨年に県内の福祉施設に対して嘱託医に関するアンケートをやった結果を説明した。あまり回収率が良くなく3割弱ぐらいで、必ずしも全体を把握するまでいかないが、診療科については内科が4割ぐらい、あと精神神経科、外科、小児科、整形外科、歯科で、約2割の嘱託医は往診すると。とにかく自分の所に来てもらう先生は、だいたい車で10分以内が半数でしたが、44%ぐらいだった。他の施設に依頼する場合の優先事項として、保護者の意向を重要とするという傾向があったが、これは以前施設でやった調査でも同じ傾向だった。県の歯科医師会からは、障害者の歯科という事に関して全県的に協力に対して勉強会を年2回やっていて、二次施設としては前橋、富岡、館林を用意している。さらに、他県の神奈川とか埼玉とか静岡等での障害者歯科医療についての例示があり、県の方からも運営費を補助しているという説明があった。そういう議論の中で、精神科医療の現場では知的障害者の方が精神科にかかるると必ずしも十分な

対応できない事があるということで、知的障害者の場合にはそういう対応の上手なあるいはそういうノウハウやスキルを持ってる人が加わる必要があるという意見があった。前々回の時の議論で、歯科、眼科、耳鼻科受診上の問題、休日夜間の受診上の問題、入院時付き添い負担の問題、待合い・待ち時間の問題があると整理されたが、今回はこうした議題に加えて、研修あるいはノウハウの移転なりの問題が浮かび上がったという印象を持った。簡単ですが前回のおさらいです。

(MaM) ありがとうございます。議事録についてはよろしいですか、では一応こういう事で前回の議事録をご承認頂き、また校注等があればいつでもご連絡頂くということで進めます。それでは障害者自立支援法についてのご説明を頂きます。本来河部課長が説明の予定でしたが、急遽岩崎補佐に宜しくお願ひします。

(AI) 障害者政策課の岩崎です。課長に急な用事ができて私から説明します。さっきの結果報告の中にもあったが、前の通常国会で法案が出されて衆議院で一定の修正等があって可決し、その後参議院に送られ、郵政法の関係で結果的には審議未了ということで廃案になった。その後衆議院の選挙後の特別国会で変更点があった。一つには衆議院で目的規定の部分で障害者基本法の基本理念に則りと追加されたり、障害者の範囲について検討するという事を明記したり、法律の施行日を18年4月1日に変更するという形で国会に再提出され、10月31日に衆議院で可決成立をした。今なぜ改革が必要なのかという事で、ここにあるように15年4月に支援制度が始まり、サービスの利用者が増え、歳費も増大した。このまま行けば利用者が増加して支援費制度の維持が困難であると。資料2ページのホームヘルプサービス支給決定者数の推移の表だけでも1年半で1.5倍になっている。ホームヘルプサービスは、障害の方が地域生活をする上では大変重要なサービスで、支援費制度になってこの部分は非常に大きく伸びた。右の表で実施市町村数をみるとわかりますが、身体障害者部分については支援費制度が入る前から一定程度ホームヘルプサービスが行われていたが、知的障害者のホームヘルプあるいは精神障害者ホームヘルプ、精神障害者の方は支援費制度の対象外ですが、かなり伸びている。同時に身体障害者ホームヘルプサービスについてもまだ78%、知的障害者でもこの時点で56%。という事は伸びてると同時に地域格差が大きくある。それは各地域におけるサービス提供体制あるいは市町村の財政力の格差も反映している。そういう事を踏まえてこの障害者自立支援法が出てきた。ポイントとしては5つここに挙げてある。一つには今まで身体、知的、精神とばらばらになっていたサービス制度の体系を一元化をし、実施主体を市町村に一元化している。支援はそれぞれ身体障害者福祉法、知的障害者福祉法の概念の中で規定していた。精神は精神の法律で色々サービスが規定されていた。この障害者自立支援法ではこういうサービス提供部分を共通の一つの法律にまとめて提起している。次に利用者本位のサービス体系に再編をしている。これは在宅と施設合わせた形で大きく中身が変わり、施設部分だと33種類に分かれていた施設体系を6つの事業に再編している。施設部分についての事業再編は来年の10月から約5年間かけてその範囲で変えていく。居宅支援については10月から新しい体系に行く。別の1枚紙の両面コピーですが、福祉サービスに係る自立支援給付体系という事で、居宅サービスといえはホームヘルプ、これは身体も知的も精神もあり、デイもショートも同じで、グループホームは知的と精神だけです。施設サービスにはこういうものがある。これが新しいサービスとして大きく分けて介護給付と訓練等給付

という形で体系が変わる。次に3点目の就労支援で、新たな就労支援事業を創設し雇用施策との連携を強化している。新たな就労支援事業というのは、福祉側としても施設体系の中で就労移行支援とか就労継続支援という就労を意識した形で事業体系が変わって行く。参議院の委員会で付帯決議があって附則の中に入っているが、障害者の安定を図るために社会保障全般について所得の確保を含めた政策のあり方も検討し、3年以内にその結論を得ましようという形で付帯決議がされている。次は支給決定の透明化、明確化という事です。現在支援費の場合はケアマネジメントが十分制度化されていないという事もあり、市町村が支給量等を含めて支給決定をする仕組みになっている。これについて支援の必要度に関する客観的な尺度や障害程度区分という考え方を導入し、審査会を設けて支給決定プロセスの透明化をしていく。申請があってアセスメントという事で全国共通の調査項目、これは介護保険のベースにしてあるが、障害特有の項目を加えて百何項目の全国共通のコンピューター判定になっている。一次判定をし、その中で介護給付という部分に該当するサービスを希望する場合は審査会二次判定に行く。訓練等給付の場合はこの審査会は通らないが、その段階で障害程度区分が認定される。その障害程度区分がどのような形で審査会が示すのかはまだ詳しい部分は出ていないが、介護保険みたいにおそらく6段階ぐらいの程度区分になると言われている。その6段階の中で、介護保険みたいにここは総額何十万、二十万、三十万とか利用額を決め、その中でサービスをケアマネージャーさんが組み立てていくが、障害の場合は、おそらく程度区分が出されてその程度区分によって利用できるサービスが示されると思う。示し方は、利用できるサービスを障害程度区分が決まる事によって出てくるだろう。それを受けて実際のサービスを利用したいという使用者の意向を聴取し、支給決定がなされると思う。必要な方にはサービス利用計画の作成やモニタリングとかが出てくる。基本的な流れはそういったイメージになる。今までみたいに市町村が支援費のように支給決定するが、誤解を招かれては困りますが、市町村窓口でうんと大きな声を出すと支給度が上がったたり、あまり言わない方だと云々という事ではなく、ここにあるように透明化していく仕組みを考えたと思う。最後に安定的な財源の確保で、利用者にも応分の費用を負担して頂き原則1割負担が導入される。これについては国の費用負担の責任を強化とある。今でも負担があるのに今度は定額が1割負担という事になっており、法律ですが私どもの立場からも非常に申し訳ないという気持ちはある。けれども安定的な財源の確保という点である意味画期的な事だ。今まで支援費の中では施設関係は負担金という形で国が負担していた。負担金というのは国が負担をしなければならない。ホームヘルプ、デイ、グループホーム、ショート等々の在宅居宅サービスは補助金という形で整備されていた。補助金というのは裁量的経費で、法律規定でいうと補助する事ができるという規定だ。例えば、当該年度に金が無くて負担できずに翌年度に国は責任を持って金をよこすのが負担金です。居宅の場合は補助金なので当該年度に金がなければもうありませんという事で終わりです。そんな事で実は15年度も16年度も国は補助金を丸々くれている。市町村がかぶっていて、どんどん大きなものになっているから市町村自体も財政的に耐えられなくなってくる。今回の法律の中では居宅サービス部分を負担金にした。今度はホームヘルプサービスが伸びて国の金が足りないから勘弁ねという事はできない制度になったという事で、基本的な仕組みとしては大変大きな事だ。そういう制度移行をする上で利用者の方にも一定の負担を頂くという部分は厚生労働省も財務省当局とのやりと

りの中であったと思う。ただ、利用者負担への配慮という事で、いわゆる低所得者に対する配慮を考えている。これは非常に複雑な仕組みです。原則1割を導入しますからこの場合はこう下げるといふかなりの方法で入れ込んでいる。定率負担1割があつて月額いくらと決まってくるから、市町村民税の状況で例えば低所得者1、2というような形で上限額を押さえている。一般世帯4万2000円から2万4000円、1万5000円と下げている。同一の世帯で介護保険とこういう福祉サービスの世帯合算した場合の減免の仕組みも入っている。入居施設あるいはグループホームの利用者に対して預貯金等が350万円以上あるとだめとかの縛りはあるが、個別に減免するという制度がある。さらに入所施設については食費や光熱費がかかるので、その部分について手元にだいたい2万5000円くらい残るような形で補足寄付という制度もある。さらに施設以外のホームヘルプサービスや通所系サービスや20歳未満の入所については、社会福祉法人減免という事で、例えば2万4600円の方は半額で1万2300円、1万5000円は7500円にするとかの減免がある。複雑な制度なので、この利用者負担部分については、県としても事業者あるいは市町村に対して連携を取りながら制度を利用できないという事が無いように周知を図っていきたい。自立支援法施行準備委員会というのを立ち上げて、色んな問題点があればそれをよりよい方向に持っていくように検討している。その中に程度区分の問題を検討する部会を設けた。また、地域生活支援事業という事業がこの自立支援法に入っているが、これは従来ホームヘルプサービスの一類型であった移動支援という部分が地域生活支援事業という事で入った。あとは聴覚障害の方々や対象者であればコミュニケーション支援、手話通訳とかの事業も入ってくるが、市町村が実施主体なので市町村間の格差がないように、また今よりサービスが後退しないように、ワーキンググループを立ち上げて検討を始めている所です。

(MaM) ありがとうございます。自立支援法に関してご質問等ございますか。この事業主体が市町村という事で、格差を無くそうと色々努力頂いているのはわかったのですが、その他にNPOとか色々な活動している人達がありますよね、そういう所をわっと取り込んでいくとかはお考えになったのですか。

(AI) 今でもそういうホームヘルプサービスとかをNPO法人でやっている部分はありますし、現実にそう動いている。ただ、介護寄付とか訓練等給付とか基本的なその骨組みは、個別給付的な部分と、後は私が最後に付け加えた地域生活支援事業というのは個別給付ではなく、その事業自体を市町村がやる。ですから例えば自立生活支援事業の中には相談支援事業とか訓練等支援事業とか日常生活用具とか色々あるが、他のとは違ってその分は市町村がやらなければならない事業として位置付けて、市町村が委託をしてやる事業、個別給付ではない事業ですから説明がなかなかしづらいのですが。

(MaM) そういう事業も今回の中に含んでやっていこうとしておられるのですね。

(AI) さっき言った個別給付的部分は日本全国津々浦々同じシステムで動いている訳で、支給申請をして全国共通のアセスメントがあり、それはコンピューターで動きますが、それで審査会にかかって支給決定される。この仕組みは全国共通です。後の地域生活支援事業は、一番近い市町村が色々考えてやってくださいという意味合いの補助金の事業で、どうしても市町村で格差が出てしまう恐れがある。今までも移動支援、ガイドヘルプ事業として定着している部分がありますから、それで差が出たら困りますし、またコミュニティ

一支援も差が出たら困るなど大変心配している。それについてなるべく格差が出ないように取り組みを検討し始めたという事です。

(MaM) 安心、安全を担保して欲しいというのはみんなの願いだろうと思いますが、そういう意味で精神の方では元々生活支援センターが随分できている訳ですけども、そういうものが色々な障害の中でも普及してそういう事業もその中に含まれているのですか。

(AI) そうですね、今の概念ではさっきケアマネジメントの話をしましたけど、いわゆる相談支援事業という中でそういう仕組みを今県の方、国も考えておりますし…。

(MI) 精神の関係なので私から説明します。地域生活支援センターの事業については、国の精神の関係の方が考えている所です。今分かっている所で話しますと、精神障害者の方が集まってサロンのような事業をやる、日中の生活をそこで過ごすような事と相談事業をやる、というような事ぐらいしか分からない。その相談事業をやっていくらになるかとか、収入の関係が施設にとって注目をしているが、明らかになってない。精神の関係は身体と知的に比べて遅れている。毎年1・2月に全国の主管課長会議をやるので、いつ出てくるのかなと注目している。

(IS) NPO 法人の人が通院支援なんかをする場合とホームヘルパーが通院支援をやる場合は医療負担は違うんですか。

(MI) 同じですよ。

(IK) 補助金はNPOには出ないのですか。

(MI) 今まで補助金制度でやってきた部分について、今度は給付費という事で自立支援法に基づく制度になる。なぜそれにしたかと言うと、事業者が努力をして収入を増やせるようなシステムにした。今まで精神の他に補助金制度でやっていたが、それが変わってくる。居宅生活支援事業についても同じ様な介護給付という形で、努力してたくさん仕事をやればという考え方にできている。

(AI) 先程の相談支援という部分で、今国が考えているのは、市町村または圏域という中で地域自立支援協議会を立ち上げようと言っている。その地域自立支援協議会で、相談支援事業者、行政機関、事業者、当事者、保健医療関係者とかの参加を得て、事業を評価をするとか、困難事例の場合はどうしたらいいかとか、権利擁護を検討するなど、国の方は言っている。その中で連携を地域の中でつくっていくという事にはなると思う。

(MaM) それは3障害が一緒のものをつくるのですか。

(AI) そうですね。

(MaM) 自立支援法に関してご質問ございませんか。では次のプログラムに入ります。

(MI) 神経難病医療ネットワークの概要という事で私から説明します。先ず始めに難病対策の一環としてやっている難病対策の話ですが、難病対策は国が昭和47年に難病対策要綱を策定し、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲を、医学的観点から原因不明、治療法未確立で後遺症を残す恐れが少ない疾病で、さらに社会的観点から経過が慢性で経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために、家庭の負担また精神的にも負担の大きいものとして、各種対策事業を推進している。現在はいわゆる難病のうち121疾患が国の難病対象事業となっており、そのうちパーキンソン病やパーキンソン病など45疾患が特定疾患治療研究事業として医療費公費負担対象として指定されている。県では国の指針に沿って特定疾患医療給付を始めとして各保健福祉事務所における相談事

業、訪問相談指導事業等を通して難病患者や家族に対する支援を行っている。主な事業は特定疾患医療給付で、15年度から応能負担制度を取り入れている。16年度末の受給者数は8630人。予算額は公費負担額で9億3000万円。受給者数も公費負担額も増えている。前年度比は受給者数でいうと3.3%、公費負担額は4%程伸びている。難病患者地域対策推進事業は、患者さんや家族を対象に各保健福祉事務所が相談会の開催や訪問相談などを実施している。16年度の実績では相談が延べ8411件、訪問が延べ472件。今日のテーマである神経難病医療ネットワーク推進事業ですが、入院治療を必要とする神経難病患者の適時適切な入院施設の確保を図るため平成11年12月から実施している。拠点病院は群馬大学です。基幹協力病院は二次医療圏で1施設以上確保しており、一般協力病院と併せて62病院の協力を得てネットワークを構築している。拠点病院である群馬大学には医療機関の受け入れ等に関する相談や関係機関との連絡調整を行うために、神経難病医療専門員1名を配置している。実績としては17年4月～10月まで入院施設の確保が3件あった。療養相談も397件に上った。難病相談支援センターは平成16年4月1日から群馬大学に委託して難病相談支援員を1名配置して開設した。神経難病医療専門員と共同で患者、家族の療養生活の相談に応じている。この実績は17年4月～10月までの6ヶ月間で延べ306件の相談を受けた。そのホームヘルパー養成研修事業等も行っている。その他難病関係団体等の助成も行っている。現在の課題は、難病患者等の安定した療養生活の確保、生活の質の確保を図るため、地域支援を中心とする保健福祉医療等の連携による地域ケアネットワークの樹立が必要と考えていて、そのコーディネートをを行うのが難病相談支援センターです。16年度から開設しており、神経難病医療ネットワーク推進事業と共同で相談を受ける体制を今後一層強化していきたいと考えている。

(MaM) ありがとうございます。一つのモデルと思うがこういうネットワークができて相談員、コーディネーターが配置されているというお話でした。どうぞご質問下さい。

(MI) この事業で各病院とネットワークを作っている訳ですが、それに対する見返りとか反対給付は当初制度を作ったときにはあったらしいが、現在は予算化されてなくて自主的に運営されている状況です。群馬大学と関係病院には大変感謝している。そこは県から言いますと評価値が低いのではないかなと思っているんですが。

(MaM) 実際コーディネーターの人達がいる事務局に使っている部屋は大学で光熱費が何か全部出してやっています。そんなふうに運営されているわけです。

(SS) だいたい内科の先生が主ですが、小児科から僕とあと小児医療センターの神経の先生が関与している。これは本当に呼吸器がどうだこうだという形で差し迫った所から出てきた。非常にコーディネーターの方が有能なので、各病院だとか家族だとかの間を非常に上手く取りまとめていると思う。この事業に関してはどこからもみんな感謝されているわけです。一人のコーディネーターがいてそれからチーフの岡本先生がリーダーで引っ張ってきた。それが本当に上手く行政にはあまりおんぶにだっこしなくて独自に動いてきた一つのモデルかなと思います。

(YA) 難病相談支援員はナースですか？

(MI) 保健師さんです。

(YA) この人の給料は県から出ていると。

(MI) はい、そうですね。

(YA) かつては県が補助したんですか。

(MI) 16年にできたわけですが、群大さんにお世話になってるということです。ネットワークを作った時、11年か12年だったと思うが、その当初60以上あったらしいが、いくらかお金を参加病院に出していたという話は聞いている。現在はそれが無い。本当に自主的に業務協力によって運営されているネットワークです。

(SS) これが神経ネットワークっていう形じゃなくて、知的障害なり精神障害の人達にこういうネットワークみたいなものができれば一番患者さんにも感謝されるし病院にも感謝されやすいネットワークの原型みたいではないのかなと考えます。

(YA) 他県から難病を抱えている家族が群馬県内に引っ越してきたとして、それで県内で自分の子どもを診てもらおう病院をどこか探したいといった時には、このセンターに電話をするのですか。

(MI) そうですね、内容的に難病患者とご家族の相談それから情報提供それから法的手続き支援、生活支援という所まであらゆる相談に乗っている。

(YA) 実際に前橋から遠い所だったとして、そのセンターに電話した時に住まいの近くでどこか診てもらえる病院を紹介してもらおうと。

(MI) そうですね、そのネットワークを使ってそれをコーディネートしていくと。

(YA) それは62医療機関のどこかになる訳ですね。入院が必要な時には、その当該病院にベッドを確保してもらえるとということなのですか。

(MI) 病院にはいろいろな事情があると思いますので、近くの病院でベッドの空きが無ければ、さらに範囲を広げて探すというような事をやっていく。

(YA) 必ずどこかは探してもらえるとということになっていますか。

(MI) そうですね。

(IK) 特定疾患の届け出をすれば割合と医療機関がやっていいと認められるのではなかったですか。何も関係なかった病院でそういう人を診たいので、その病院が特定疾患を診ますよという届け出をするような。

(MI) 特定疾患の場合、病名とか指定していかななくてはならないので少し時間がかかる。

(SS) これができただけの原点というのがALSの人達を入院させる場所がなく、病院が喜んで診てくれるのではなく、うちの病院は診られませんということで色々調整しなくてはいけないという所から出発したので、逆なんですね。ところが今はこういうネットワークができたので病院でお互いある程度融通し合うような感じができてきた。

(IK) 前にバージャー病の人を診るので届けをしたら、特定疾患で医療機関として認められた事があった。

(MI) そうですか。

(MaM) そういう安心、安全という意味での相談できるコーディネートしてくれる方がいるといたないとでは大きく違う。この知的障害者の医療を考えるという場合にも大きなモデルになるだろうと思うが、そういう意味では網野先生のところではどう考えますか。

(YA) 普通こういう全県的にやる制度は、行政にコーディネーターが必要だからその部分の人件費はみてくださいと、また事務局を県の施設以外の所に置くならば、光熱費等がかかるので運営費の補助をとというのがだいたいパターンですよ。歯科と神経難病について群大に神経内科の講座があつて…。

(MaM) 講座の部屋とは全く別の所に、プロジェクト棟の中に部屋を設けて光熱費から部屋代から全部大学が負担している、というか我々が応分に分担している。

(YA) ということは医学部長なり学長の強い意志があつてですか。

(MaM) いえ、そういうふうにしたんですよ。

(YA) そういう社会的な要請を受けたという事ですか。

(MI) 今大学と民間とそれから行政との連携で色んな所で展開されてますよね。それですごく大学も開けてきたという事だと思う。

(YA) 大学もそういう事をして社会にお役に立つという…。

(MI) そうですね、群大はすごいですよ。

(IK) 相談員はいても例えばこの拠点病院で神経内科の常勤医がいなくなっている病院もあると思うんですよ。

(YA) 62病院全てに神経内科の専門医がいるのですか。

(SS) 一応委員会に出てくるのは僕と小児医療センターの神経内科は小児科ですが、それ以外は全部神経内科です。ただあの委員会は20人かそこら辺ですよ、連絡協議会で。ですから66病院全員にいるかどうかはわかりません。ある程度 ALS をお願いされた時に入院まで含めて面倒をみられる病院に関しては神経内科のドクターがきちっといて、その患者さんをコーディネーターが来た時になるべく受け入れ、また家族に対応するという形にはなっています。おそらく全員はいないと思います。

(YA) 66病院がコーディネーターからこの患者さんは先生の所の病院に近いからベッドを確保してもらえませんかと言ったら、病院の方はなるべくそういう努力をするというある意味約束事ですよ。

(SS) そうですね、ただ呼吸器が付くかなり重篤な形になってくるとその病院も事情があるでしょうから、全部が全部とはいかないかもしれませんが、病院同士でお互いに主治医になりあつて、呼吸器が付いてるのに路頭に迷わすわけにはいきませんから、どこかにおさめるという形での仕事はできていると思います。

(YA) 中心になって動かされた先生方は小児科や神経内科の先生方で…。

(SS) 主に神経内科です。

(YA) 入院させる場合、うちの病院が関わるかどうかというのは病院長なりの判断ですよ。その辺の巻き込み方というのはどういうものなんでしょうか？

(SS) 具体的にはわかりませんが、ただあそこの討論の場では割合と神経内科の医長なり部長の先生達が細かく話してますので、それはそれなりに総合病院とかの医長なり部長の先生だと思います。その中で決めていると思います。

(YA) それに関して県医師会はどのように関わっているのですか？

(KS) はじめ難病等の会の方々との会合には出ましたが、説明を聞くに留まってそれ以上の事はちょっとないですね。

(SS) 主に ALS の入院の時に一番困ったのでそこから始まった形で、総合病院の神経内科の ALS を扱える先生達が連絡運営協議会の委員になってますね。医師会の先生達が具体的にどれだけいるのかわかりません。ただ先生方にはきちっとまだ入ってなかったのかもしれませんが。あれは岡本先生がリーダーで会長としてやって頂けるといふ…。

(KH) 今おそらく空床を確保して入院対応できるのは救急関係ですね。救急の63病院

が輪番で組んでいる一般救急です。それとあと小児の救急これが12病院です。それと周産期・母子医療センターができてきたので、その受け入れとあと精神科救急の受け入れとおそらく空床を確保して対応できる仕組みはその4つだけだ。一般救急の受け入れと小児の受け入れと周産期・母子医療が動き出した所でまだ完全にはできていないが、それと精神科救急、あとは医療機関でベッドが開いてるかどうかだ。神経難病の方が空きベッドを用意しているかというのはわからない。

(SS) 神経難病ネットワークの良い所は空きベッドを必ず確保してその援助を自治体から云々というのではなく、空きベッドを予め用意しておくのではなく、必要に応じてお互い融通しあう。そのコーディネーターの働きはすごい素晴らしい。制度を作ったかどうかではない。だからおそらく神経ネットワークに関しては空きベッドの問題がない。

(KH) 空きベッドをきちんといつも受け入れをとというのは周産期・母子医療センターが今年立ち上がり、何とか情報センターでコーディネートし始める、それをに入れて4つ目だと思う。それはやはり医療機関の状況です。あとは救急医療情報センターがある。救急医療情報センターというのは県内の診療所と病院との入院応需、手術応需、空きベッド情報で、病院と診療科を入力しますと、どこにどれだけの空きベッドがあるか入院ができるかという端末が主な病院と診療所にあるので、救急医療情報センターに紹介をかければ画面上でみてくれてどこの診療科についてどの病院が受けられるかは24時間365日情報を提供している。それは119番の消防の救急とリンクしていて、医療関係者は知っているとは思いますが、それが情報提供としてはあります。

(MaM) ありがとうございます。前回の会議の時に知的障害者の方々に対応するスキルというかそういった職員の訓練だとか、そういうものをちゃんとこう備えていくというのが今後求められているという話があって、今の橋本課長さんのお話のような救急対応の中でこういうのだったら大丈夫だっていうのはずっと揃ってて情報が流れてればいつでも対応してもらえるとこの事になりますよね。

(KH) そうですね、基本的にはそういうはずになっている。あとは自由討議の中の休日夜間の受診上の問題、ここが今の話とリンクする。休日夜間は救急医療の分野で、初期・二次・三次という体制がある。三次というのは重篤な患者さんで即対応しなければいけない。宮崎先生の所は救命救急センターで、前橋日赤と国立の高崎病院は救命救急センターで、重篤患者の受け入れを365日24時間やっている。その下の入院が必要、手術が必要という所は二次救急ですが、先程説明した県内で63の病院が10の二次医療圏ごとに365日を割って穴がないように救急対応をしている。あと一次救急は在宅当番医と言って開業医の先生が休日は在宅当番医で開業医の先生、夜間は全部できてないのですが、前橋の夜間急病センターは夜の8~12時まで診療所の先生が集まって一次救急をやっている。従って一次二次三次という体制で一応休日夜間どこかの病院は必ず開いています。

(KS) 先程私ちょっと言い違えたのは患者さんの団体と一応対話を持ったというだけでありまして、組織的な話し合いというのはしておりませんでした。先程清水先生が仰った他に訪問看護ステーションであった場合にはどういう取り組みかというのはそういう連絡もやっているのは事実ですね。在宅の方で訪問看護ステーションから派遣してどうしたらいいかっていう一応勉強会とかそういうのをやっておりますけれども。組織的に動いてるかっていうとそうではないかもしれませんね。

(MaM) 今の橋本課長さんの救急医療体制の事ですが、これは医師会の方もおられるわけですか。

(KH) 先生方をお願いして一次救急の準夜帯の所ですね。日勤が終わって6時とか7時から10時ぐらいまで、この辺だいたい郡市医師会の先生方をお願いして運営されているのは鈴木先生の方のご努力です。

(SH) 知的障害者の医療ネットワークという事で毎回議論しているが、知的障害者の医療的ニーズはいくつかの段階に分かれている。一つは先程清水先生が言われたような神経難病のネットワークは、ALS という対象疾患で予後も非常に明確なので医療的なニーズがハッキリしている中で作られたシステムです。知的障害者の方は非常に予備能が少なく重篤化して一般の診療所ではなかなか対応が難しい部分がある。高度な医療をしかも臨機応変に受けるようなネットワークづくりが必要という事で、その部分に関してはこういうモデルが必要と思う。一方で例えば歯科診療みたいにまず初期診療を受けるような医療システムが十分に確保されていないという問題も議論された。同じネットワークと言っても違うニーズがあって違うシステムで動かなければいけない。それと初期診療と急変した時のつなぎをどうするかと、一方で大学病院がやっている基本的な病態の精査をやって疾患そのものを前に進めて全体的な解決をするような医療機関からのアプローチが必要です。だから知的障害者の医療を考えた時にいくつか問題点を整理しておいて、それぞれの問題点にどういうシステムで対応するかという事を議論していかないと議論そのものが拡散したり、あるいは単なる並列になったりする可能性があると感じる。

(MaM) 大事な指摘を頂きましたありがとうございます。ただいまのご意見を含めていかがですか。

(SS) 継続議題の中の歯科・眼科・耳鼻科とかは一次的な形の日曜診療はどうするかという問題と、知的とか精神的に関係なく普通の身体的な疾患の時に診て頂ける病院と、知的なまた精神科的な所が絡んでの色々な状態の時にちゃんと相談できるという3つですね、先生が言ったようにね。その3本の医療システムがなんとかできれば安心して医療にかかれるようになるんじゃないですかね。

(MaM) 前回の全体の議論で話し合った所と丁度一致してきたと思う。繰り返しこういう事が話題になってるわけですが、具体的なモデルを提示された中でもう少しそれを具体的にできればいいかと、今清水先生がまとめられた通りだと思います。

(SS) 歯科・眼科・耳鼻科というのは、歯科だったら小児医療センターに歯科センターが新しくできて、小児医療センターにかかっている親は非常に助かっている。そういうふうにある程度診てくれるセンターなり医院がある程度分かれば、その所に皆さん安心してかかりに行くと思う。歯科の場合はそういうシステムができていると思うが、耳鼻科だとか眼科だとかはどうなのかっていうのはちょっと…。

(ES) 歯科の方は今清水先生が言われたように小児医療センターに歯科ができ、各歯科医師会の先生方に6月からこういうのができたと啓発している。原則18歳以下の方しか紹介できないが、なるだけ紹介して歯科医師会としてバックアップしていきたい。小児医療センターの方はだいたい実績をあげていて、引き続き歯科医師会で協力していきたい。お配りした歯科保健大会の資料について、次の木曜日12月1日に群馬県、県教育委員会、群馬県歯科医師会、群馬県学校歯科医会が主催となり、多数のご後援を頂いて群馬県庁で

第15回群馬県歯科保健大会が開会される。障害者歯科保健分野は当日の午後2時より行われ、特別講演として摂食嚥下分野の第一人者である昭和大学歯学部の向井先生の講演がある。簡単なお紹介ですが宜しくお願い致します。

(MaM) ありがとうございます。それでは先程話題の議論を進めます。眼科、耳鼻科にも対応して頂ける所をどういうふうにしていくかという事と、色んな身体的な合併症だとか救急を含めた総合病院での対応、それから精神症状を出して医療が受けづらいという状況にどう対応していく仕組みをつくるかという事が前回議論になってたわけですが、いくつかモデルが出てきた中でご意見やプランをお話し頂ければ有り難い。

(KT) ちょっと素人じみてて申し訳ないが、先程医療ネットワークという話が出て、県内に62もの病院が理解し協力するからネットワークができるわけですね。県内にそれだけの理解病院なり理解ドクターがいると。だからだいたいどんなネットワークでも説得というか説明というか協力を求めれば、だいたい何かのネットワークというのができる可能性があると考えられるわけですね。今話を聞いてみると、それが専門的になっている。例えば難病とか歯科、小児科というように、要するに専門分野的にどんどん突っこんでいってる訳ですね。学問や医学もそうだと思う、非常に先端研究というか、今の時代は研究が深まってどんどん専門的になっていくのだと思いますが、素人的に考えると安心した医療が欲しい。医療を安心して相談できるとか、医療を安心してかかれるとかそういう所が欲しい。夢みたいな話ですが、心臓センター、難病なんかセンターというのではなく、障害者医療センターという非常に総合的な包括的なそういう機関が欲しい。どんな障害者でも目が不自由でも耳でも内臓でも肢体不自由でも言語でも。要するに障害があった場合に、そこにいけば暴れる子どもだったらリラックスする部屋があるからそこでちょっとお待ち下さいという気安さね。或いは手も足も出せないような子どもだったらおもちゃの部屋があって、ここで悪さして待って下さいねと。あるいは身体障害で全然動けなくて車椅子でやっと来たのだけれども、そのベッドで休んでお待ち下さいねと。そういう来やすいセンターですね、相談センター。そういうゆとりを持って、障害者が来た時にその障害医療センターは色々なシステムができていて、この感じは難病に相当するなと思ったらシステムの中の難病の先生か相談員か専門的な機関に連絡ができる。今日は先生がいまませんからその相談だったら何曜日ならどこの何先生が対応してくれるようになってますからちょっと我慢して、何曜日になったらその先生の所に行ってくださいというように包括的総合的障害者医療センターが県内に一つでもできたらいいのではないかと。専門的になんとかセンターなんかネットワークができるのは結構な事だが、その安心した医療というか、そういうのが欲しいんです、患者とすると。

(MaM) その障害医療センターという一つの病院を新たに全部作る、人も配置してですね。そうするとこれはとんでもない話になるわけで、すでにある総合病院でそういう対応を自分達で訓練をしてやっていくという病院がいくつかあれば、そういう相談をできるコーディネーターの所に連絡すれば、きちんと紹介してもらえたり、そういう設備をある程度準備してもらっておいてそういう所に受診できるようにするという方向を考えて、全体化、具体化しようという話をしているのですよ。

(KT) 群馬県にでっかい施設がバンとできるなんてそんなの夢の話でしょうけれども、総合病院があると、あるいは地域支援病院があると、あるいは理解してくれる個人の病院

があるとしたら、そこに障害者医療センター的な働きをする部門をつくってあげればいい訳ですよ。そういうのが各医療圏域に一つでもあれば、そういう事を願いますね。

(MaM) そうですね、それからそういうことを相談しやすい場所が、コーディネートしてくれる場所があるというのも必要で、切実なんだろうと思います。

(KT) 何かそういうもう下地ができるような気がするね。協力的なお医者さんがいっぱいいるので。

(MaM) 宮崎先生、いかがでしょうか。

(KT) お金の問題はまた別ですよ。

(MM) これは結局ある程度お金の方に行き着いちゃうですよ。そういう意味では小児なんかはと小児医療センターは歯科を今度始めたみたいな形で、こういうのは採算が絶対に合わないと思う。病院でも職員に給料を払い器械を買っていく中では採算が合わない。特に我々は民間ですから、補助金はある程度頂いてますが公立病院から比べると格段の差がある。こういうのは政策医療として赤字でもいいとは言えませんが、そういう所にある程度やって頂いて、それには税金をつぎ込んで頂くと。それがきちんとできていれば世間の人は大赤字でも仕方がないとそれだけの機能を果たしているということになると思う。

(KT) 多少のお金も使う所があって、モデルケースではどうですかというのはだめかね、そういうの。

(MM) 我々の所は救命救急センターですから最終的な救命に関する所はやります。障害者の方でも非常に重篤という場合は受けますが、知的障害者にきちんと対応できる専門の人を置いておく程患者さんも数はいないのでできませんから、来られた人にとっては結局命は助けてくれたけれども何か心配りが足りないことになってしまうと思う。我々の所はそういう役割かなと思っていて、なるべくそういう心配りするようには言っていますが、忙しい中で実際できていないと思う。この辺はむしろ県立病院がやるべきであって、普通の医療の中で成り立つ医療を県立病院がやらなくてもいいのではないかと思う。それを言うとなんか知事あたりにしかられそうですが、そういう意味では小児医療センターや精神医療センターは非常によくやっていると思う。

(MaM) 政策医療という意味では非常に大事なご指摘の部分で、そういう部分が広げられるかどうかというのはありますけどね。

(KH) 今宮崎先生からお話があったように、4つの県立病院があり、全部高度特殊医療で政策医療です。心臓血管と小児と精神とがんの4つで、一般の民間の総合病院のような経営は民間に頼みますということで、今一番組上に上っているのは精神医療センターの療養病床、急性期以外の精神疾患の患者さん、これをある程度民間に任せるべきということです。4つとも高度特殊医療で相当な持ち出しをしている。障害者の医療も本当に大変な所がわかってきているが、例えば女性外来です。病院の中で女性外来とかセカンドオピニオンをやるとかの新しい動きが出てきているが、そういう流れの中で検討されて社会問題化されてそれで体制ができるという事ですね。救急はそういう形で昔たらい回しをして、患者さんが亡くなってしまったので救急が必要だということで、国あるいは都道府県が政策的にできたわけですから、その社会的な要望をしっかりと政治は受けとめて、例えば女性外来ができるとかの流れの中で整備されていくのだろうと思う。ただ医務課的に言うと、医療を整えるという政策が取れてなくて、県立病院は病院局がやっているのだから新しい医療

の立ち上げはそちらの方の議論もある。逆に言えば障害対策の事業という形で障害政策課の方でオプションをつくる。医務課的に考えればそういう考えもあるんだと…。

(MaM) 病院局がその4病院を特殊専門医療という事でやっている。それ例外の総合病院機能を持った公的な病院というのはいっぱいあるわけです。群馬中央、前橋日赤にしる済生会にしる、そういう所を医務課として障害者医療センター的な機能を持って頂くような方向に何らかの政策誘導するという事はできないのですか。

(KH) 小児救急は今それをやっている。小児科の患者さんが夜間に急変するという事で小児の救急は必要で、何とかしなければいけないので小児救急や救急については医務課で対応している。その一環かあるいは障害対策という事で障害とうちがタイアップしてやるか。ただ医務課は別に医師を持ってる訳ではなく資金が豊かなわけではなく、色んな事はどうしても病院の先生方に集まって頂いて何がしかの補助金を用意してお願いします。そういう体制で全国の医療が整備されていてそこにインセンティブとして若干の補助体系を持ち込む。もちろん医療的な面からもできますし障害対策とか精神科対策とかそういう窓口があっても全くおかしくないはずです。精神科救急は保健予防課が全面的にやっているわけですし、医務課はその病院の所で一緒にタイアップしていく。だからどっかが一つという事ではなく、まずは社会的に色々世論を喚起して、障害をお持ちの方の医療というのはもう喫緊の課題だというような形で動き出して、その中で県が全体ではどこにどうやってやろうかという事で行かざるをえないと思う。

(AI) 今医務課長が申したようにそういう連携はやらなければならないと思うが、知的障害は医療で治る訳ではないので、療育とかは障害者福祉という立場の中で関わりがあると思う。医療はどこでも身近な所で障害があっても普通の人と同じように医療を受けられるということをやっている。それは労働なんかも同じです。就労雇用支援という部分は基本的な労働政策で全体の中で考えている。医療であれ教育、労働であれ障害者福祉の中ではやっていけないだろうと思う。ご理解頂けるかどうかかわからないが、障害福祉の担当の部署が労働の中に、例えば障害の人の雇用をどうするかという問題があったり、そういう切り口で本来はいわゆる障害だからという事ではなく、障害があってもなくても雇用問題を考えなきゃならない。障害があってもなくても医療問題を考えなきゃならない、障害があってもなくても教育は考えなきゃならない。そういう所で関わっていかないと大きな力にはならないだろうと思う。そういう意味では当然色々連携しなければなりません、私の方では力不足の部分があるので、そういう事を押さえておくべきと私個人として思う。療育の体制をつくるという部分だと私どもが主導しなければならないと思う。医療というのは障害があっても医療が必要ですしそういう意味では…。

(MaM) だから橋本課長の所でもっと考えてもらった方がいいのだと…。

(AI) 行政は縄張りで押し付け合いしているとされると困るのですが、連携はしていかなければならないのは当然ですけども。

(MI) この仕事をやる前に県立女子大学にいたが、ものすごく厳しく経費が削られてくる実状がある。大学と精神医療センターの関係の話をされましたけど、精神医療センターも大変厳しい状況になってきて、大学と公立病院というのは金がかかるものだと思っていたが、このままでいいのかなと言う感じは行政の中にも感じる。政策医療として優先順位をつけて取り上げるものは何かという事を考えなくてはいけないと思う。こんな事言

うと病院局に怒られるかもしれませんが。

(KH) 現実問題として小児救急を引き受けて頂くに当たって一日国庫補助で5万円くらい、県で2万円くらい補助して1日7万円くらいの補助金ですね。当然診療報酬が入りますから医療に伴う収入はあるわけですが、そこに政策的に補助金を導入してなんとか引き受けて頂こうと、小児救急だと1日7万円くらい補助できる額が…。

(SS) 結局それはベッドは空けておくのですよね。

(KH) そうですね。

(SS) 空きベッド代としてある程度払われる形ですね。

(MaM) そういう方向で進めるか、まず第一段階としてコーディネーターをとにかく置いて、どこだったら協力してもらえると。少なくとも救命救急という意味ではどこでもやってもらえるわけですね、宮崎先生の所でもやって頂けるし。安心してかかれるという場所をコーディネートしてもらえるとという段階がまず必要で、それから高橋さんが言われた障害者医療センターという格好のものが、中核の病院がそれぞれちゃんと名乗れるくらいに色々な支援が受けられる中で、そういう医療が行われるというような方向に第二段階として進んでいく事が必要ではないかと思います。

(SS) ドクターをまとめていくのは相当の努力ですね。神経難病はよくまとまったなと思う。あれは岡本先生とコーディネーターの友松さんの努力だと思う。各病院がドクターを説得するのではなく、みんながうんとうなずくというのはやはり一人の中心者とコーディネーターがいて、それが各個々の先生達に常にコンタクトしてという形であれば自然とそれほどお金掛けなくてもできるのかなと。小児救急みたいに今日はこの病院だからベッド代として1日何万円用意するとかではなくて、そういう形でできた神経難病のはかなりみんな話が暖かい。みんな同じ問題で悩んできたという所があるのだと思うが、行政でこれはどうだこうだというのとちょっと違う、雰囲気。花岡先生が言われたようにいくつも問題はありますが、できないのであればそういうコーディネーターみたいな形で各ドクターにアプローチし、まとめた形で1年に何回か相談をして話し合いを持ってもらうのが一番安上がりで早くできるのかなと思う。

(MM) 病院は治療が必要な患者さんがいてそれを診るのが病院なのです。仕事そのものですからそれができないというつもりはないと思う。ただ来た時にどうしてよいかその障害者の方を知っている医師は少ない、患者さんもそういう方が少ないですから。そういう時に自分の所が受けてできるのかという不安、治療だけならできるけれども、その時に暴れちゃったら薬を使っていいたいのだろうかとか、押さえつければいいのかとかそういう所が分からない。情報があればいい訳で、その情報を与えるのがコーディネーターの仕事じゃないかと思う。こういう患者さんだがこうして頂ければいいのでこういう治療が必要ですが受けて頂けますかという事であれば、その範囲では考えてできないという事はあると思うので、あるいはその時に一緒に患者さんとそのコーディネーターが来てある程度障害に分かってる方が一緒についてきてもらって、こういう所はこうしてくださいという病院側との橋渡しをして頂ければできると思う。経済的な事を考えると障害者センターをつくるといってもそれ程患者さんがいるのかどうか、それから群馬県に一つ作っても山の中から全部ここまで出てくるとか前橋あたりまで出て来られるかとかもあるので、やはりコーディネートするような形で情報がきちんと行き渡ればいいのではないかと。

(IK) 病院側のコーディネーターですか。

(MM) 病院というよりも障害者の専門の…。

(IK) 知的障害者の専門のコーディネーターという…。

(MM) それが県内の要所に何人かいればもちろんいいですし、あるいは中央にでもいてですね。

(IK) その人達が今やっているのは在宅して就労してるような知的障害の人のコーディネーターを色々やっているのですよ。

(MaM) そうじゃなくて障害者医療のコーディネート。

(IK) そういう役割の人はいないです。

(MaM) そうです、ただそういう人を例えばのぞみの園なりに配置してもらってやって頂くとかね。

(AI) うん、それがいいな。

(MI) それでいいですよ、先生それで、教わっていますから。(笑い)

(YA) 県が人件費を出して頂けますかな。

(MI) のぞみの園の先生に一度診てもらっていますかと。(笑い)

(MM) 病院は採算が大事だと言っても、この人は採算が合うか合わないかと考えている病院はないと思うので、そういう人が来られてもやる事さえ分かっていたらみんな受けると思う。ただこれやってもいいのかとか自分達が対処できない問題が起きた時にどうしようかという事になるとどうしても逃げ腰になるので、やることさえわかるということになっていれば患者さんはどの病院でもだいたい受けてもらえると思う。難病は結局そうなっている訳ですよ。

(MaM) 知的障害者の場合、在宅か施設かでコーディネートしてくれる、役割を担ってくれるあるいは普段かかりつけ医として診てくれる先生がいるかいないかで条件は違うと思うが、いずれにしても橋渡しの役割を果たして頂く方がいれぱうまく回るのではないかなと思う。とりあえず大事なのは在宅の方が受診する場合のコーディネートと思うが、施設の方ではいかがですか。

(TS) この難病相談支援センターは1日にどれくらい相談件数があるのでしょうか。

(SS) 具体的なデータは挙げられているのですが、1日に2～3件はあります。そんなに突飛に多い訳ではない、だから結構親切に相談を受けてやっている。

(MaM) 群大病院で医療福祉相談部の部長をやっているが、一人の患者さんの事で電話したりとか色々連絡するというと対象になる人達は約3倍ぐらいいる。だから相談件数が3件だとすると1日10件ぐらいあちこちに連絡したりするというのが実際だろうと思う。ですから結構1日の仕事としては多くなると。

(TS) これが6年前にあれば良かったなと思う。実は父がこの中の病気で亡くなっていて、やはりお医者さんにしか聞けなかったというのがあって、お医者さんに聞きづらい事もある。そうなるとうとうこういうのがあって非常に良かったと思う。それと在宅に関してやはりこういうのが必要と思う。私も電話を受ける事がある。何かと言うと、発作を起こしちゃった、初めて。小さい頃に起こした場合はいいのですが、まず幼児でしたらば、救急車に電話してもらって、小児医療センターに清水先生がいるから救急車に行ってもらおう。大きい方の場合には日赤に行くと救急車の人に伝えていきます。そういう方法しか手がな

いというのが現状です。こういう所がもしできるのならば、このパンフレットを県の障害政策課から出してもらうとか各学校に配ってもらえれば非常に親御さんも助かるのではないのかなと思う。施設職員は、例えば日赤さんに行く時についていくかといったら施設職員はついて行きます、はい。

(MaM) 他にご意見とかございますか。

(NM) うちが入所施設ですが、医療機関のネットワークという事で5~6年くらい前だと嘱託医中心の医療でしたが、嘱託医の先生の専門が一応外科という事で、専門の開業医の先生の方に利用者30名全員とりあえず受診させてカルテを全部つくってもらい、その情報を全部各先生に提示して把握してもらい、その疾患ごとにそこに受診した時に相互に入院が必要であれば、すぐ紹介状を書いてもらって二次三次に受診できる体制をとっている。てんかんとか精神科医に受診している患者さんがいれば、春日先生にお願いして、もう一通情報の方をまた二次三次病院の方に提供してもらってる。

(IK) 大変良くあちこちの医療機関の門を叩いてこじ開けてきた。てんかん発作については私が携帯電話で24時間365日続けて受けていて対策を考えている。先のコーディネーターの話もいいなと思いますが、これは障害政策課とか色々絡んできますが、医療に限らず生活全般を細かく相談してくれる人が傍にいればかなり力になると思う。

(MaM) 色々具体的な話が出てきたわけですが、後は行政の方にもまたご指導を役割を話して頂ければと思いますけれども。茂木さんいかがですか。

(IM) 地域で在宅で生活している方の相談という事で、先程医療に限らず生活全般の相談として障害政策課の方で圏域ごとに相談支援センターができていて、そこにはコーディネーター、生活支援ワーカーがいますので、医療に限らないですが全般的な相談の中から相談の受付という事はできると思う。先程三國先生が仰ってましたが、医療福祉相談部が群大にあるという事でほとんど多くの病院に医療ソーシャルワーカーも配置されているかと思うので、例えば我々障害者の相談にのる立場の人間がそういう医療ソーシャルワーカーとコンタクトをとって、例えば先生方に情報提供したりだとかそういう道筋をつけるお手伝いはできるかなと考えます。

(MaM) ありがとうございます。常に動いているネットワークを活かしながら在宅や施設の方が障害者医療にまず結びつけられるような仕組みをもう少し具体化していく事が次の大きな課題ではないかと思う。そこで一段とのぞみの園に期待がある訳ですよ。

(YA) うちの場合は職員が24時間当直しているから、例えば電話等での紹介等については色々何らかの連絡をする役割はできるだろうと思う。ただその時に群馬県全体のある一日に関して、例えば知的障害者の受け入れ可能病院はどこどこ病院というような事の情報が集まるような事になればそこでの仕分けはできるかもしれない。

(IK) 施設間ということはあまり馴染みがないような。

(YA) そうなんですね、うちは常勤医が2人しかいないので、本来ならばうちみたいな所が全部いつでもウェルカムという形でやれば一つの大きな解決法になるかもしれませんが、現在のうちの能力ではそこまでの対応はできないので、何らかの情報のやりとりみたいなことは可能かと、患者の受け入れというような事までは今の状況では非常に難しい。

(MaM) 橋本さんの所で持っている63の救急医療のネットワークの情報というのはある訳ですよ。それを繋げて重ねていけばいい訳ですよ。

(KH) そうですね、うちは66ですね。難病ネットワークも60いくつというお話しがあったので。

(SH) うちの診療所は元々施設内診療所だったのですが、現在は地域医療という事で外来の患者さんも200人近くいて施設の利用者の約半数を占めるようになっている。診療機材もMRIも高度使用に耐えるもので、その他に電気生理機材もあって大学病院並みの基礎的な病態診断もできる所まで近づいている。問題はマンパワーで、色んな方が来られますが、てんかんの方もかなり難治性の方も来てそれなりに良くなっているが、急変した時にその受け入れ先の流れに非常に不安があるので、どなたでもいらっしゃいと言った時に支えきれない部分をどうやってやるかという事がこの3年間一番辛かったというか一番弱い部分だと思う。それがこういうネットワークを通して一定の役割というようにきれいに整備されるという事と、もう一つ考えたのは障害医療というのは基本的にお金がかかるので、今ある医療的な資源を有効に利用しないとイケない。もし全体の流れのカスケードができれば、初期診断なり初期対応の所では一定程度支えうる可能性はあると思う。

(MaM) ありがとうございます。力強いお話しをうかがえたので。

(TH) 三國先生の仰ったのはのぞみの園の診療所でその患者を受けるとか受けないとかという事じゃなくて、難病のシステムとネットワークのようなコーディネーターの役割をのぞみの園でという事？

(MaM) そう、それを付加してもらえないかなという事です。もちろん診療所の方でそれだけ力を持っておられるのでやって頂くのは大変有り難いのですが、群大病院の医療福祉相談部をつくる所からずっと関わって今でも部長している。始めは非常勤のケースワーカーと看護師長一人と事務の係長の3人を中心に置き、今だと対象患者さんが500人でそれに関わっている人達全部入れるとだいたい年間1800人くらいと連携しながら医療福祉相談を実施している。ようやく今年から一人ケースワーカーを常勤にできた。もう3年半になるが、大学の中ではそれなりの位置を占めるようにはなった。だからそういうものをのぞみの園も考えてもらえると一つの方向ではないかなと思う。

(YA) のぞみも利用者から頂く支援費と国からの運営費でやっていて、独立行政法人になって中期計画を毎年評価されます。一番困っているのは基本的に国家公務員よりも給料が高く、4年間で14%下げろと。従って毎年3.5%ずつベースを下げている。職員の数も削減しなければならず、定年あるいは定年前で辞める職員の補充ができない。利用者も中期目標として3~4割、150人くらい地域移行させなさいという命題が加わっているが、少なくとも地域の重要な課題として障害者医療ネットワークが必要と考えてこういう場をつくっている。のぞみの中から新たにコーディネーターを振り分けるのはなかなか難しい。だが、群馬県のためにこういうのが必要なのでコーディネーター1名つけるから全部まとまってやってよという話が仮に県からあれば、前向きに考えていかざるを得ない。

(KH) 5回にわたって障害者を巡る医療関係が問題となってとても必要な話があった。国立のぞみの園の今後の改革に向けてどういうふうにとやったらいいかという所でご意見を伺いたいという話がスタートであったわけですね。問題点が色々出されてきてますが、当初の目的であるのぞみの園の改革にどのように考えて設計図を組んでいるかというお話しは今の所聞かれてないですよ。今のような逆に県にどうでしょうかとするのはある面では本末転倒な話だと。三國先生からそろそろ対応策をというお話しが出されているわけです。

が、主体はのぞみの園の改革がこの意見をどのように反映して取りまとめていくかというスタンスで考えないといけないのではないかという気がします…。

(SS) 神経難病がうまくいったのはとにかく face to face なのです。コーディネーターとドクターとお互いのドクター同士はみんな顔を知っている。お互い電話で全部話ができる。コーディネーターが本当は地域にいっぱいいた方がいいのですが、大学のあの部屋にいる一人の人間が群馬県の各病院のドクターをみんな押さえていた。全部知っていて、電話でも十分な話に通じてしまうというシステムだった。だから始めは大変かもしれないが、ある程度人数が多くていっぱいやるよりはドクターと face to face でやる感じでまず一人から始めた方が話が通りやすいという感じはします。

(KH) やはりドクターはドクターでないと。従って花岡先生がかなり群馬県の神経内科の先生方とうまくコーディネートできると…。我々事務屋はかなり限界がありますよね。

(SS) ドクターとというよりはコーディネーターとドクターなんですね。

(KH) そうですね、はい。

(YA) のぞみの園は利用者のための診療所という位置づけだったので、あまり地域とのコミュニケーションがなかった訳で、今でも地元の医師会との関係で言えばおおびらにやる事は地元医師会も好ましくないという状況があり、障害者だけに限って外来を診ている。確かに地元で長く人脈を培われた医療機関が何かアクションを起こすのと比べて、元国でも今は独立行政法人になったものが色々言っても影響力はあまりないだろうと。神経難病で岡本先生という存在があったとするならば、知的障害で言えば三國先生の存在というのはやはりそうなるのかなと思う。

(SS) 本当に一人の人間があれば色々動かせるかなと、一人の力ってものすごく強い。コーディネーター一人いる事ですごい働きをしている。この会議で決める事というのは色々あるとは思いますが、そこら辺から決めていかないと具体的に決めるものは色々あって決まっていけないのではないかと思う。

(MaM) この会が第1回を開いた時にのぞみの園でも地域移行の問題があると話題になったのは橋本課長さんのご指摘のとおりですが、今それを越えて県内の知的障害者の医療を本当にどうするんだと、高橋さんが言われるように障害者医療センターをつくってもらいたいというくらいの変化をみんなは求めているという事は、本当にその必要があるのだという事はこの会議を繰り返し開いていく中で明らかになってきている。もちろんのぞみの園の中でも考えてもらい、県の方でも医療、福祉両方で是非ご協議頂けないかなと思っている次第で、こういう会を続けながらそういう所を具体化していく。そのために段階をもう一つ踏んだ方がいいのか、答申書を出すとか要望書を出すとかそういう事まで含めて検討していきたいと思っている。随分時間が過ぎてしまいましたけれども、何かこれで閉じる前にご意見とかございますでしょうか。

(ZO) 橋本課長さんも仰ったように最初の発端はのぞみの園が今まで安全安心を確保するという所から地域に帰すという中で受け皿を広げていこうという中で始まったと思うが、そうしますと今後のぞみがどういう方向に行くかという事ですが、どんと収容者を減らして発展解消していくのか、あるいは地域へ移るためのコーディネータ的な役割を果たしていくのか、あるいはそれが求められているのかどうかという事を確認したい。やはりセンター的な感じで新しい時代に沿ったのぞみの園のあり方を模索して欲しいと感じまし

た。それと神経難病という所で ALS ですが、これは対象者がどのくらい県内にいるのかと、そんなにたくさんいないのではないかと、知的障害者の方と比べてですね。それと受け皿が神経内科専門医という事である程度周知な疾患ですからある程度受け入れやすい。知的障害者は一般の医療の立場でいうとやはり未知な問題があるわけで、なかなか一緒に考える事はできないのではないかと。ということは三國先生を岡本先生の役にするのはちょっと大変ではないかなという感じを受けた。

(SS) 発足当初は ALS の患者さんをどこに入院させて頂けるかという所から出た。ところが今は ALS だけではなくてかなり一般的な神経難病の所まで相談が広がってきている。ただ確かに神経内科のドクターが主で、コーディネーターとドクターは本当に face to face で医療をしてきている。知的なり精神障害なりの人達が数はパッとこう大きいですからどこまでみるかは全く同じにはいかないと思うが、ただ本当に電話相談でできる範囲内に関してはあればまた違うのではないかなと考えます。

(YA) この会を呼びかけたのはのぞみの中期目標として地域移行が唱われて、出身地主義という事で基本的には北海道から来た人は北海道へ帰しなさいというのが原則です。そういう意味では約500名近くいる中で群馬県出身者は1割弱ですが、いくら地方であっても親自身が高崎に家を建ててそこで引き取るというようなケースもあったり、実際に地域移行といっても数人で高崎の山の下にマンションを借りて住んでいるが、やはり色々な意味で支援をしない限りは完全には地域生活できない。その中で平均年齢がだんだん高くなって来て医療的な問題が大きくなり、そういう問題を抱えている時に医療へのアクセスをスムーズにするというシステム作りが必要だろうと。それで県の福祉協会と相談しながら2年前に調査をした。それでこういう会を発足して手をつなぐ育成会とか在宅の方の意見を聞くと、これは施設だけの話じゃ全然ないかと。在宅の方々の問題というのはむしろ施設にいる利用者よりもある意味大きな問題だ、という事で全県的に考えなければならぬ問題だという認識を持った。その中でのぞみとしてどういう事ができるかという、確かにのぞみが医療スタッフを膨らまして少なくとも何かあったらとにかくうちにいらっしやいという形が一番いいかもしれないが、残念ながらそこまでの財政的な余裕はない。そもそもうちは福祉施設で、施設の中の診療部門なので医療がメインに出ていない。その辺にはっきりとした限界がある。医師でこそ常勤で2人いますが、X線技師、検査技師等は1人しかいない。急患になったら対応できないし、夜間にもできないわけで、周辺の病院との連携の中で色々な病院にお願いしないとやれないわけです。うちもある意味大きいけれども一つの施設でしかない。それでうちも含めてそういう医療のネットワークが必要と考えている訳で、今うちがやれるのは実際問題として24時間の当直体制を事務職員がとっているんで、この職員が色々な問い合わせや連絡をする事は可能と考えてはいるが、日常的に地域の医療コーディネーティングをするまでの人を配置すべきだ云々は、こういう会で是非のぞみでそれをして欲しいという要望が強ければ、それはそれでまた理事長と相談して、それをやる事が将来的にものぞみにとって地域に対する貢献という点でプラスだと、何とかその部分を捻出する方が意味があるという事になれば決してそれは不可能とは思っていないが、簡単ではない。というのは基本的には利用者があって我々があるので、内部の話になりますが、居住区を抱えている中で利用者をケアする人達も人が足りない、あるいは問題行動のある人達の所は当然人がいる、こういう問題があります。しかしし