—いばらき難連—1977 年 12 月 3 日第 3 種郵便物認可（毎月 18 回 1･2･3･5･6･7 の日発行）令和 5 年 1 月 24 日発行 SSKP 通巻増刊第 8056 号

SSKP

いばらき難連

No. 88

茨城県難病団体連絡協議会

10/29 アロマとおしゃべりの会（MS 主催）

目次

・巻頭言
・情報コーナー（難病防災士から、命を守るご提案）
・難病フェスタ 2022 開催・患者会発表
・関東甲越ブロック会議開催
・各部会の活動状況
・茨城県への要望・回答について
・加盟団体トピックス
・活動日誌・予定
・広告
・茨難連加盟団体一覧

この会報は、赤い羽根共同募金の配分を受けて作成しました

巻頭言

茨城県難病団体連絡協議会会長　會澤　里子

新たな年もひと月余りが過ぎました。皆さまそれぞれが希望、夢を胸に新年を迎えられた事と思います。また今年初めは穏やかな日が続き、初詣・里帰り等にも良い日よりの年明けでした。

現在多くのコロナ感染者数の発表はありますが、年末年始の人出もかなり戻り、感染拡大当初と比べると社会の対応も大きく変化して来ました。しかし基本的な感染予防に努めつつも、基礎疾患を持つ私達は、自分自身を守る対策を続けて行きたいです。

昨年末の茨難連と県との懇談は三年ぶりに対面での実施になり直接言葉を交わす中で難病患者の課題を県担当者に、より深くご理解頂けたと感じております。2023 年度の県への要望では、それぞれの患者会が抱える問題、課題に違いはありますが、その中でも共通課題については各患者会間の話会いを深め、より具体性のある要望を提示して行きたいと考えております。又、各患者会独自の要望についてはお互いに他患者会の状況を理解できるような繋がりを更に深め、茨難連として共に要望して行きたいと思っております。

現代社会では他との繋がりをあまり必要としない傾向にあるかと思っています。特徴的な例では、自治会への不加入、PTA の解散などを耳にします。良い、悪いではなく、その様な傾向がある事は事実だと思います。そして患者会にもその傾向は表れていると考えられます。人と人とが繋がる手段の変化が要因のひとつでしょうがコロナ感染拡大が拍車をかけた事も否めません。

しかし前述のとおり、難病患者の福祉向上を目的とし要望を行政へ届けて行くことは患者会の大きな役割であり存在意義です。今後も各患者会の繋がり・理解を深め、共に進んで行きたいと考えております。

＜情報コーナー＞

防災士から、命を守るご提案

みなさんこんにちは。突然ですがみなさん災害への備えはできていますか？
今日は「難病患者のための防災ガイドブック」作成に関わり、2019 年に防災介助士、2022 年に防災士の資格を獲得した桑野（MS いばらき）が、難病患者に必要な備えについてお話ししたいと思います。

よく災害時の備えについて３日分の準備をしてくださいと言われます。「なんで３日分？」と思っている方も多いと思いますが、実は３日（72 時間）という言葉の中には災害現場において発災後 72 時間過ぎると生存率が著しく低下する、人間が水を飲まずに過ごせる限界の日数が 72 時間であるという意味が含まれています。これは過去の災害から得られたデータによるものです。災害が発生すると警察、消防、自衛隊、DMAT（災害派遣医療チーム）などはその 72 時間を過ぎる前に、救える命を一人でも多く救おうと一斉に災害現場へ向かいます。更に災害時は行政や病院さえも被災して機能不全に陥り「薬がない」「病院に連絡したくても繋がらない」という状況が起こるかも知れません。ですから私たちは災害が発生した時のためにまずは安全に避難ができる場所を確保し、３日分（72 時間）の水、食料、薬などを非常持ち出し袋に用意するなどして備え、自力で過ごす覚悟をしておく必要があるのです。特に飲むことができないと命に関わるという薬を使用している方や避難に介助が必要な方はぜひ医師や介助者とも日頃から避難について話し合っておいてください。そして災害が発生したと想定して訓練をしてみてください。訓練をしておくといざという時すぐに行動に移すことが出来ます。実際に頻繁に避難訓練を実施していた自治体がその地域が水害にあった際、逃げ遅れがゼロだったという実例もあります。

そして最近では非常食も簡易トイレもネット通販やホームセンターで手軽に購入することができるようになりました。ただ皆が皆、そういった情報を手に入れ、すぐに準備を開始できる環境にある訳ではありません。特に私たち難病患者は疾患や症状によって必要なものも違って来ますし、薬の管理方法や取扱いについてなどは病院や専門医、薬剤師等の助言なしではなかなか情報入手が難しいところがあります。

これから想定される大地震の発生や地球温暖化による水害も増えてくることを考えますと、病院や医師とのネットワークを持つ私達患者会が率先してそれぞれの疾患に必要な情報を入手して患者さんたちに伝えていく、話し合いや勉強会を実施して備えに対する知識を深めていくということも重要な役割になってくるのではないかと私は思っています。災害は待ってくれません。命あってこそ医療が受けられるわけですから、少しずつ始めていきましょう。

防災士・防災介助士／MS いばらき代表　桑野あゆみ

難病フェスタ 2022 開催

10 月 16 日、つくば市ふれあいプラザ多目的ホールにおいて「難病フェスタ 2022」が 71 名の参加で行われました。

牛久愛和総合病院の野村篤史先生にお願いし、『糖尿病と腎臓の関係～腎臓を守るためにできること』と題し、講演して頂きました。糖尿病から人工透析に移行する方が増えていることなどについて講演して頂きました。

患者会発表は、いばらき UCD　CLUB と茨城県心臓病の子どもを守る会から体験を発表して頂きました。聞けて良かった、感動した等の声が寄せられました。

コカリナサークルあすなろの皆さんの歌と演奏

アトラクションはコカリナサークルあすなろの皆さんの歌声と演奏を堪能しました。医療相談は牛久愛和総合病院の野村篤史先生に担当して頂きました。5 名の相談に対応して頂き、相談された方からは感謝の声が寄せられました。

参加して頂いた皆様、御協力頂いた関係機関の皆様、有難うございました。

難病フェスタの患者会発表、いばらき UCD　CLUB と茨城県心臓病の子どもを守る会の体験発表内容を以下に紹介します。

患者会発表

いばらき UCD　CLUB　岩本祐喜子

今日は、このような機会を与えてくださり、ありがとうございます。

いばらき UCD　CLUB は、コロナ禍の中で会発足から 20 年が過ぎました。

この 20 年の間に、世の中は大きく変化しました。

設立当初、20 年後には、ZOOM でフェスタ開催ということが想像できたでしょうか。

ドラえもんのような世界での話で、まさか自分が、こういう場で、患者会の発表をするなんて、夢にも思いませんでした。さて、いばらき UCD　CLUB は、難病連に加入してから、継続して県内の専門医不在のために専門医の常駐する医療体制の充実を要望をしてきました。

今回は、このお話をさせて頂きます。

このフェスタでの、いばらき UCD　CLUB からの発表の当初の予定者は、ほかの役員でしたが、お子さんの出産予定に重なり、ほかの役員に変更しましたが、その方も緊急入院になり、わたしが担当することになりました。そこで、役員で発表内容を相談しました。

フェスタとは、お祭りという意味なので、お祭りに涙を誘うような話を避けたかったこと。患者会発表なので、会員の共通の問題。そこで、会長から、この専門医の問題を伝えてはどうですか、と提案があり、この問題は、いばらき UCD　CLUB だけでなく、フェスタに参加する難病患者にも共通の問題かと思いますので、当会の潰瘍性大腸炎患者とクローン病の患者からの専門医の常駐を望む声を、お聞きください。

茨城県の難病の患者数は、潰瘍性大腸炎とクローン病は上位に入っています。
県内でも、この２つの疾患は年々増加傾向にありますが、専門医が少ない状況に加え、医師の退官などにより、ますます IBD 医師の減少が進行しています。
また、新薬が出ても、それを、患者に投薬する医師は少なく、IBD に対する医療が進んでも、専門医のいる地域と比較すると、茨城県の IBD 患者に対する医療は、なかなか充分とは言い難いかもしれません。医療の地域格差があるため、コロナ禍でも、専門医のいる県外に通院する患者がいます。
通院を控え、悪化すれば、今の状況では、病院の受け入れ体制もままならないため、悪循環になります。
県外への通院は、難病の身体でも負担ですが、悪化した身体は、もっと負担であり、年齢を重ねていくごとに、身体も経済的にも大きな負担になります。
病をコントロールしていくためには、主治医とのコミュニケーションと、適切な治療を継続してくことが重要です。それにより、寛解期を過ごすことが出来、患者の QOL を保つことができるのではないでしょうか。
この病は、10 代、20 代で発症する患者が多くいます。発症年齢が、若ければ若いほど、病と長く付き合うことになります。ここ、茨城で、人生を過ごす中で、難病患者が悪化しても、この地域の医療機関の治療でよい、医療体制になるよう、継続して声を伝えていこうと思います。同様の課題を抱える難病患者さま、今後も、一緒に発信していきしょう。どうぞよろしくお願いいたします。

ご清聴ありがとうございました。

『遠隔期の受診について』

茨城県心臓病の子どもを守る会　大畑久子

心臓病の子どもを守る会の大畑と申します。

我が家の三男 35 歳は、ファロー四徴症、左肺動脈閉鎖です。生後 11 か月、3 歳半で筑波大学病院にてシャント術、12 歳時に東京女子医大で根治手術（修復術）を受けました。

2018 年 10 月栃木県にて開催されました全国心臓病の子どもを守る会全国大会で、自治医大の河田先生のご講演がありました。先天性心疾患は根治ではなく生涯付き合っていく病だというお話でした。それは、女子医大での手術から 18 年経った息子の状態でした。5 月に心不全になり、緊急処置をしていただいたばかりでした。

その後、2019 年の 1 月に生体弁置換を含む心内再修復術を無事終えることができました。

以下、筑波大学循環器内科のホームページ
https://www.md.tsukuba.ac.jp/clinical-med/cardiology/clinical/clinical08.html　より、抜粋しました。

『先天性心疾患外来とは、大人になった先天性心疾患患者さんのための専門外来です。
先天性心疾患は 100 人に 1 人の割合で生じ、決して稀ではない病気です。治療法がなかった時代は成人期へ到達することが困難でした。しかし 1980 年代に手術治療がめざましく発達してからは、複雑な先天性心疾患でも、多くの方が手術で回復し成人していらっしゃいます。大人になってからも、ほとんどの患者さんは専門機関への定期通院が必要です。なぜなら、先天性心疾患の手術の多くは「根治術」ではなく「修復術」であるためです。術後数年から数十年も経ってから、再手術が必要となる場合もあります。最近では、外科手術ではなくカテーテル治療をお勧めする場合もあります。

心臓は、例えるなら車のエンジンにあたります。車が安全に走行するために、定期的な車検や、エンジンの調整、部品交換などのメンテナンスが重要である様に、人生という道を自分らしく歩いていただくために、時期を逸することなく良いタイミングで治療を受けていただくことが非常に重要です。』

とのことです。

現在通院している、筑波大学成人先天性心血管疾患外来は、2010 年 5 月に小児科・堀米仁志先生、心臓血管外科・平松祐司先生のご尽力で、全国的にも早い段階で開設された専門外来です。

この先天性心臓病外来開設にあたっては、2010 年 1 月に茨城難連と守る会連名で、要望書を提出させていただきました。

誕生

息子は 35 年前、出産した産婦人科から生後 4 時間くらいで、茨城県立こども病院に搬送されました。産婦人科の先生は震えがひどいため、新生児低血糖を疑いこども病院へ連絡してくださったところ、新生児救急車が出払っており、地元の救急車でこども病院に搬送となりました。その偶然が時間の短縮になったようです。もう少し遅れていたら、危険な状態になっていたかもしれなかったとのことでした。

幼稚園と学校生活

最初の集団生活は幼稚園からでした。まずは教育委員会での話し合いと園の先生への説明から始まりました。体調を見ながら送迎バスを利用したり、直接送迎を行っていました。

小学校は自宅から学校まで 3 キロ以上あったため全送迎を行いました。体育はやれることをやるということで、音楽をかける係や運動会では放送の係をやりました。通学していた学校では、6 年生の教室は例年 3 階になるのですが、息子の学年は 5 年 6 年とも 2 階でした。休み時間に校庭で遊んでいて疲れてしまうと、みんなで交代におんぶして階段を上ってくれたそうです。6 年生の修学旅行とちょうど東京女子医大への入院の時期が重なってしまい、1 泊のところ、初日の鎌倉大仏での集合写真まで参加し、入院となりました。

中学校は自宅から学校まで6キロ程度あったので、自転車を軽トラに乗せて送り、帰りは自力で帰ってきました。高校生になると、電車で2駅の通学となり、送迎や駅と学校間を自転車利用したり、なんとかほぼ自力で通学しました。運動は自分で無理をしない程度にと言われていたので、バレーボール部に入りマネージャーをやっていました。

大学は自宅から車通学できるところを選びました。それまでは、何らかの形で送迎の力を借りる必要がありましたが、自家用車通学となりました。自力でみんなと一緒に行動できる“車”に対する想いは、健常者の人たちとは違ったものだとのことでした。大学では学友会長と言う大役を果たすことができました。

就職

就職については、通院や体調のこともあり、また将来の再手術も考え、障がい者枠での就職を希望しました。障がい者雇用の合同就職説明会への参加や大学の就職課に相談していました。さいわい大手企業の障がい者枠に採用となり、県内で勤務することになりました。採用後の研修や独身寮も健常者と同じで、仕事も通常勤務でした。

就職前までは、週に1日はゆっくり寝て休んでいましたが、就職後、疲れないかと心配していました。会社では定期的に産業医との面談があり本人からの申告も含めて、産業医の先生の意見を勤務に反映してくださるとのことでした。

しかし、今回の状況をみると、やはり本人からの体調の申告というのは、ぎりぎりにならないとなかなか出てこないものなのかと感じました。現在は、体調に合わせ勤務形態の変更を行っていただいています。

結婚

就職２年目に結婚しました。子供が生まれ、公園で遊んでいて、走っていく娘に追いつくことができず、健常者ってすごいなあと言っていたことがあります。新居は奥さんのご両親と同居なので、なにかと体力的なサポートをお願いできて、とても助かっているようです。

再修復術

2018 年 5 月に息子から、僕の心臓に何か起こっている。最近何かおかしいと電話があり、急いで主治医の東京クリニック中澤先生の予約をいれたとのこと。12 月の定期健診に行かなかったのを思い出したということでした。12 月 30 日に 2 番目の子が誕生し、年明けのお正月には、家じゅうで風邪をひいて寝込んだと言っていました。3 月に職場の転勤があり、その頃も風邪で咳が止まらない、と言っていました。奥さんからも夜中になると、息子の咳が止まらないと聞きました。今思えば心不全の症状の一つだったのでしょう。ですが、環境の変化や多忙のため風邪が長引いていると思っていました。

そしてついに、5 月 29 日の早朝、中澤先生の予約まで待てない、今日にでもどこか病院に行きたい、階段を上るのもつらい、と息子から電話がありました。どうしたらいいものかと、朝から息子と同じくらいのお子さんがいらっしゃる守る会の方に連絡していました。

そこで、前に守る会のクリスマス会で、筑波大学病院の平松祐司先生にご講演いただいた際、何かあったらここへ連絡くださいという「筑波大学附属病院心臓血管外科」とのカードをいただいたことを思いだしました。９時くらいに相談先アドレスにメールを送りました。これまでの経緯と現在の状況と連絡先を書いたところ、間もなく平松先生より電話をいただき、「守る会のクリスマス会でお会いしたのを覚えています、ファローの息子さんですよね。１時間以内に息子さんに連絡が取れますか。午前中に病院にこれますか。」とうお話に、ただ事ではない様子を感じ急ぎ息子に連絡を取り、午後 1 時すぎに総合受付に行きました。昼過ぎからいろいろな検査を行い、心房細動が起こっているとのこと。むくみと拡張があり症状がでてすでに1週間になるので、すぐに処置をしたほうがいいとのことでした。６時くらいにカルディオバージョンの施術をし、1 回目で正常に動くようになり、胸をなでおろしました。ファロー四徴症・左肺動脈閉塞の術後 18 年経ち、肺動脈逆流と心不全が起こり、手術が必須であるとのことでした。

そして9月にアブレーションを行い、2019年1月に肺動脈弁置換と右室流出路冷凍切除、Maze術の手術が無事終わりました。仕事などの予定も考えて、1/14 に入院 1/16 に手術、となりました。手術翌日には人工呼吸器もとれ、1/18 には ICU から一般病棟個室に移り、歩くリハビリが始まりました。術後はと

ても順調で 1/26 に退院となりました。生後間もなく、こども病院に搬送された際に主治医だった堀米先生や5月に心不全になり緊急対応してくださった石津先生がいらっしゃって心強かったようです。退院後はしばらく外科の外来に通院し、その後内科でフォローしていただくことになりました。今回の手術で、先天性心疾患に真剣に対応してくださる先生方に、チーム医療のすばらしさを実感しました。

現在本人は、初めて経験する逆流のない心臓に感心しているようです。階段も一息つかずに昇れて、こどもの自転車練習にも付き合えるようになり、子供たちと体を使った遊びができる、とびっくりしています。これからは、修復していただいた心臓を家族と一緒に大事に見守っていってほしいと思いました。

息子の入院手記の中で、「・・・医療の凄さや、一気に回復していく自分の体のことを考えていた。これだけ苦しんでもどんどん時間が進み、状態が変わっていく。不思議な事だと思いつつ、体調を管理されている中でこの経験が人生に生かせるかどうか、どう生かすかを考えていた。・・・」とありました。

このように先天性心疾患は根治ではなく、修復治療であることを身をもって体験し、複数の診療グループによる医療を提供していただけたことは、これから成人になっていく心臓病の子供たちに、情報として伝えていきたいことだと思いました。

その後は、昨年 2021 年にペースメーカーを入れ、今年 8 月に不整脈のため、電気ショック（カルディオバージョン）治療を受けました。まだまだ生涯のお付き合いです。

おわりに

2019 年、心不全にともなう再修復術を行ったことについて、定期健診、特に遠隔期受診の大切さを再認識しました。また、自分を観察する目を忘れてはいけないと思いました。災害時の訓練ではないですが、病気に対しても慣れずに対処していく必要があると感じました。また、息子の会社の連絡先がすぐにわからず焦ってしまった経験から、各種連絡先を確認して、情報共有しておくことも必要だと思いました。

進学就職や結婚など、先天性心臓病の子供たちの生活環境や状況は変化します。子供たちも少なからず不安はあると思いますが、生後間もなくあるいは胎児のころから、ずっと見守り続けていた親たちにとっても不安なものです。しかしながら、子どもの成長とともに、私たちには加齢という現実もあります。子供たちが自分の病気のことを認識し、自分で説明していけるようになることが大切だと思いました。

いままでお世話になった皆様方に感謝申し上げ、心臓病の子どもを守る会・大畑のご挨拶とさせていただきます。

JPA 関東ブロック会議・ZOOM にて開催

10 月 15 日、毎年恒例の JPA 関東ブロック会議が ZOOM により行われました。当初は山梨県での対面での開催が予定されていましたが、コロナの引き続く感染拡大のため ZOOM での開催となりました。会議には JPA の吉川代表理事、栃木、群馬、埼玉、千葉、神奈川、そして主催の山梨県。茨城からは會澤会長と佐々木が参加しました。25 名もの参加で、吉川代表理事の「難病法 5 年見直しと難病カフェ」と題した講演。その後各県の活動状況の報告が行われました。今回、千葉県から 4 名もの参加があり、埼玉も初めての参加で今後のブロック会議に明るい兆しとなりました。2023 年の開催担当は千葉県か茨城県かで調整することとなりました。

各部会の活動状況

〇難病カフェ・小児難病カフェ・難病連絡会部会

2023 年の年明けは、澄みきった空の中での初日の出でした。

この景色のように、「どこにいても澄みきった世になりますように」と祈願しました。

皆様の今年の抱負はなんでしょうか。

さて、小児・難病カフェは、夏真っ盛りの 8 月 21 日（日）　水戸市福祉ボランティア会館（赤塚ミオス）を皮切りに、9 月 13 日（日）　つくばみらい市、11 月 6 日（日）　日立シビックセンターで開催をいたしました。当日は、難病患者当事者、患者家族、難病に携わる方々など、たくさんの方にご参加頂きありがとうございました。

その中には、難病連で活動を共にした懐かしい顔があり、新たに出会う顔があったりと、いぜん猛威を振るい終息の気配がみえずにいる昨今のコロナウィルスの現状において、顔を見ながら話をする事は、感染リスクを恐れ外へ出る事が出来ないでいる私たち難病患者にとっては大変貴重な時間となり、互いの心の距離も近くなるとともに、抱える病は違えど闘病を共に歩む同志たちとの励ましあいや笑いあいは、明日へと向かうエネルギーとなりました。

また、ありがたいことに、この小児・難病カフェを毎回楽しみにしており、いつも参加をしてくださる方より、心温まる贈り物がありました。

その優しい心遣いが、会場全体を暖かい雰囲気に包んでくださいました。

本当にありがとうございました。

最後になりますが、この小児・難病カフェ開催にあたり、お忙しい中ご協力頂きました難病相談支援センター様、日立保健所様、日立市役所様、各患者会の皆様、深く感謝申し上げます。誠にありがとうございました。

今後も、この小児・難病カフェが難病患者当事者様、そのご家族様、難病に携わる様々な方の居場所や生きがいとなるべく開催していきたいと思っておりますので、難病を知らなくても難病とは何かを知り

たい方など、沢山の皆様の参加を心よりお待ちしております。
お会いできる事を心より楽しみにしております。

茨城県への要望書・回答について

茨城県への要望書の回答を紹介します。

県への要望書の提出は毎年 10 月に行い、12 月に要望への回答を頂いていました。コロナの感染拡大のため一昨年、昨年は書面での回答となり対面での懇談会は令和 1 年以来となりました。会場は県庁の北側、市町村会館 1 階の講堂で行われ県から 16 名、茨難連からは 13 名の出席により行われました。要望の中から一部を除く 12 件の要望と回答を紹介します。

茨城難病連共通－１

難病医療体制について

専門医療体制の充実を要望します。多発性硬化症、潰瘍性大腸炎、クローン病は専門医が県内には殆んどおらず、都内や他県の病院にかかっています。また関節リウマチ、膠原病では鹿行・県北に専門医が少ない状況にあります。県の方針は指定医の育成について研修を、医療従事者には難病についての知識習得の研修を行うとあります。リウマチでは栃木県の自治医科大学と開業医がネットワークを組み、治療に活かしているそうです。この例を参考に県内でも専門医とネットワーク等で繋がり、最先端の医療を受ける事が出来るよう体制の整備をお願いします。
また、県内の総合病院では非常勤の医師に頼っている状況にあり、常勤医師の確保をお願いします。

回答

・難病指定医は他県に比べて少なく、地域偏在があるこことから、身近な医療機関で適切な医療を受けにくいという課題がございます。
この課題を解決するために、拠点病院である筑波大学附属病院において、疾患ごとの専門部会（※）を設置し、意見交換や情報の共有を行うとともに、検査の紹介や治療内容の相談など、診療連携体制の構築に努めております。
また、身近な医療機関で難病の治療が受けられるようにするための難病指定医の育成については、難病医療制度や難病の治療法などを学ぶ研修を行い、８月末現在で県が指定する難病指定医として2,255名が診療を行っているところです。
さらに、難病患者を適正に指定医療機関に繋げるため、広く医療従事者に対し難病の早期発見に資する特有な症状や検査結果についての知識を習得させるための研修を行うとともに、医療従事者向けのホームページや機関紙等で情報提供を行っております。

（※）神経ネットワーク専門部会、消化器疾患ネットワーク専門部会、膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会、腎疾患ネットワーク専門部会、小児期から成人医療への移行に関する専門部会、骨・関節系疾患ネットワーク専門部会の６疾患群の専門部会があり、各地域の核となる難病医療協力病院の専門医が参加しています。

・医師の確保につきましては、令和２年３月に策定した医師確保計画に基づき、医師少数地域の中核病院や救急・小児・周産期等の政策医療機関の医師確保に重点的に取り組むとともに、地域枠等の修学資金貸与制度等により、将来、本県の地域医療を確実に担っていただける医師の養成に努めております。
・地域枠定員については、今年度、全国トップクラスとなる８大学61名まで拡大したところですが、来年度からはさらに６名増員し、10大学67名となる予定です。
・これまでに672名が地域枠等の医師修学資金を活用しており、このうち、すでに251名が医師として県内で勤務しています。今後も、現在在学中の修学生が順次卒業することにより、本県の修学生医師は着実に増加していくことが見込まれています。
・なお、本県の修学資金貸与制度においては、従事する診療科や医療機関を限定しておらず、

本人の希望に応じて、自由に選択することが可能です。また、県では、修学生医師が県内の医師不足地域等での従事義務履行と専門医資格取得を両立することができるよう、ほぼすべての基本診療領域においてキャリア形成プログラムを作成しているほか、本県の医療に精通したベテラン医師であるキャリアコーディネーター等が、個別相談などのきめ細かなサポートをしております。

茨城難病連共通－２

関節リウマチ患者の医療費について

ここ 20 年余りでリウマチ治療は飛躍的に進みました。リウマチの症状により妥当な医療費で症状を維持できる患者も多くいますがより高額な治療薬を必要とする患者もいます。このような毎月 4～5 万円の医療費の個人負担がある患者が県内にどの程度いるのか調査をして下さい。医療費のレセプトデータを活用することで可能と聞きましたが県内一斉の調査が可能なのか、市町村単位でしか分からないのかお聞かせ下さい。これは医療費や見舞金の要望をする際の経済的な状況を提示することにより切実度が分かり易くなり、このような調査が可能な事が分かれば他の病気等の人数、個人負担がどれくらい等を把握する事が出来、難病患者の実態や医療費の実情把握等に有効です。

回答

関節リウマチの治療については、新しい治療薬として生物学製剤などが使用されるようになり、症状の改善が見られるという喜ばしい進歩の半面、高額な治療費が負担になっている患者がいることも認識しております。

医療費の個人負担の軽減については、高額療養費制度の紹介や医療費控除の活用をご案内しているところです。

レセプトデータの利用については、高齢者の医療の確保に関する法律により、都道府県が策定する医療費適正化計画への利用や、適正な保健医療サービスの提供に資する施策の企画及び立案に関する調査とされております。

県としましては、患者会が実施している調査に協力し、会員の医療費負担などの実態把握に努めるとともに、患者団体と医療費に関する相談会の開催等を通じて、患者の個別相談に応じて参りたいと考えております。

個別：（公社）日本リウマチ友の会茨城支部

介護を担う関節リウマチ患者と難病患者の実態について

現在ヤングケアラーの問題が大きく取り上げられています。

大変重要な問題と考えます。と同時にリウマチ患者が介護者になる実態も浮上してきています。今年度、茨城県はヤングケアラーの実態調査を実施するとの事ですが、リウマチ患者及び難病患者が介護を担う現状も調査して下さい。

回答

県では、今年４月～７月にかけて、ヤングケアラーの実態調査のほかケアラーの実態調査も実施しており、調査結果を県福祉部福祉政策課のホームページで公表しております。

今後は、今回の調査結果を踏まえ、専門家等の意見も聴きながら、条例※に規定するケアラー支援推進計画の策定を進めてまいります。

※茨城県ケアラー・ヤングケアラーを支援し、共に生きやすい社会を実現するための条例（R3.12.14公布、施行）

リウマチ患者及び難病患者など、疾病や障害を持った方が介護を担うことについては、高齢者の介護保険法や障害者の総合支援法のサービス等の支援を受けながら介護できるよう、お住いの市町村へご相談いただければと考えております。

個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

小児慢性特定疾患対策の移行期支援について

他の都道府県では移行期医療支援センターの整備が行われているところもありますが、現状と今後の予定はどのようになっていますか。

回答

県では、平成30年から実施している難病診療連携拠点病院事業の中で、移行期医療について筑波大学附属病院に協議会を設置して協議を行っています。

当初は筑波大学附属病院の患者の小児科から成人期診療科への移行の課題や診療科の連携について検討しておりましたが、徐々に関連医療機関の医師も参加し、医療機関や医師間の連携方法などについて検討しているところです。

今後県では、県全体の移行期医療支援体制を検討するため、小児科医療機関を対象とした移行期医療にかかる調査を実施し、現状把握と課題分析を行っていく予定です。

個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

循環器病対策推進計画に基づく本県での取り組みについて

循環器病対策推進計画に基づく本県での取り組みを教えて下さい。

茨城県循環器病対策推進計画抜粋（48ｐ）

（5）小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策

現状と課題 循環器病の中には、先天性心疾患や小児不整脈、小児脳卒中、家族性高コレステロール血症といった小児期・若年期から配慮が必要な疾患があり、それらを抱えたまま思春期、さらには成人期を迎える患者が増えています。 小児期から成人期への移行期にある患者の切れ目ない移行には、小児期と成人期の診療科・医療機関間の十分な連携と、患者が医療を自己決定できるよう、患者及びその家族への成人移行支援が必要です。

施策の方向性 ○ 小児期から成人期まで切れ目のない医療提供体制づくりの推進 ○ 疾患を抱えた児やその家族への支援

具体的取組（施策） ○ 引き続き乳幼児健診や学校健診等の実施による疾患の早期発見とその後の支援を推進します。 ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に基づく患者・家族教室等により、疾患を抱えた児やその家族、関係者の支援に努めます。 ○ 小児期から成人期までの生涯を通じて切れ目のない医療が受けられるよう、小児慢性特定疾病の患者に対して、小児期と成人期の診療科・医療機関間の連携や成人移行支援の在り方について検討を行っていきます。

具体的にはどのような支援を考えていますか。

回答

○小児期と成人期の診療科・医療機関間の連携や成人移行支援の在り方についての検討

本県におきましては、厚生労働省の補助事業である「令和４年度脳卒中・心臓病等総合支援センターモデル事業」により筑波大学附属病院内に設置された「筑波大学附属病院茨城県脳卒中・心臓病等総合支援センター」（以下、「筑波大学脳心センター）という。）に県職員が運営委員として参画し、筑波大学と協力しながら循環器病対策に取り組むこととしております。

循環器病に関する移行期支援につきましては、筑波大学脳心センター内に移行期を含めた循環器病に関する相談支援窓口を設置することとしているほか、筑波大学脳心センターホームページによる情報提供などを行うこととしております。

今後も引き続き、筑波大学脳心センターと連携しながら循環器病患者の支援を行ってまいります。

○自立支援事業

保健所では、長期にわたり療養を必要とする小慢児童等とその家族について、適切な療養の

確保、自立心の確立、必要な情報の提供等を図り、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上図ることを目的に自立支援事業を実施しています。

①個別支援
小児慢性特定疾病児童等とその家族に対して、家庭看護、食事、栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関する必要な内容について、相談支援を行っています。
②患者家族教室・ピア相談会
小児慢性特定疾病医療費受給者が多い心臓病を含む疾患に関する相談や患者家族教室及び家族等の交流会を行っています。また、茨城県難病団体連絡協議会の協力を得て、長期療養児童等を育てた経験者のあるピア相談員による相談会も行っています。

個別：茨城県腎臓病患者連絡協議会

糖尿病から透析導入患者を増やさないための施策について

新規透析導入患者の原疾患割合は 1998 年以降糖尿性腎症が最も多くなり、全体の 4 割を占めており、現在に至っております。

茨城県においても、生活習慣病の発症・重症化予防についてはご尽力いただいているところですが、糖尿病からの透析導入患者を増やさないために実施している施策と今後の計画についてお聞かせ下さい。

回答

県では、年間新規透析導入患者数がほぼ横ばいの状況が続いており、新規透析導入患者の主要原疾患率は糖尿病性腎症が最も多くを占めております。
このような中、平成30年３月に、糖尿病の重症化や腎不全、人工透析への移行を防止することを目的とし、茨城県医師会、茨城県糖尿病対策推進会議、茨城県慢性腎臓病対策協議会、茨城県保険者協議会、茨城県が協働し、茨城県糖尿病性腎症重症化予防プログラムを策定いたしました。
本プログラムは、各医療保険者や関係機関等の役割を具体的に示し、糖尿病が重症化するリスクの高い医療機関未受診者・治療中断者について、適切な受診勧奨、保健指導を行うことにより治療に結びつけるとともに、糖尿病性腎症等で通院する患者のうち、重症化するリスクの高い者に対して主治医の判断により保健指導対象者を選定し、腎不全、人工透析への移行を防止することを目的とするものです。
また、毎年度、市町村等各医療保険者のプログラム実施状況を調査し、その結果を外部委員で構成する茨城県糖尿病性腎症専門部会に報告することにより、糖尿病対策の現状や課題、今後の方向性等を検討しているところです。
その他にも、医療体制の面では、平成21年度より茨城県医師会との共同により茨城県糖尿病登録医制度を構築し、かかりつけ医師を対象とする資質向上・標準化を図るための研修会を継続的に実施しております。
今後も、各医療保険者における本プログラムの活用及び県民に対する普及啓発等による糖尿病の発症や重症化予防の推進とともに、保健と医療の関係機関が相互連携できる体制の充実に努めて参ります。

個別：全国筋無力症友の会茨城支部

重症筋無力症について

重症筋無力症は突然のクリーゼ（呼吸困難）や日常生活における誤嚥による肺炎での死亡率が高かったことで、真っ先に難病に指定されました。最近の医学の進歩で①病気の発見・診断が早まり、②死亡例が激減した　③就学・就労が以前よりは格段に容易になり、それらの点では安堵しております。が、一部に「もはや難病ではない」という見方があるようですが、そうではないと思います。

良い薬が開発されて、日常生活での命の危険性は極めて少なくなりましたが、QOL（生活の質）という点がネックとなっています。薬を飲んで独特の症状が改善され、日常生活が楽になり、就労さえも可能になった反面、薬の効果がなくなれば症状が出て、脱力も増します。つまり、症状の日内変動が激しくて、体調が安定しないのです。自分自身での体調維持さえ難しいのですから、それをお医者様に理解してもらい、薬の飲み方（服用量、時間などいろいろ）を決めるのは至難の業と言えます。
筋無力症（MG）は、日本神経学会で最近では新薬の開発、治療法の開発に向けて真剣に討議を重ねられているとのことです。が、どこかとらえどころがなくて長期寛解状態になることが難しく、専門分野のたくさんの先生方が共同で行っている臨床調査とデータ分析（Japan MG Registry 研究）でも、「他人には評価・理解が難しい」ことが指摘されています。「重症筋無力症診療ガイドライン２０１４」が作成され、さらに今年はその内容を基に「重症筋無力症/ランバート・イートン筋無力症候群診療ガイドライン２０２２」と改定されました。治療方針や治療戦略の改善、新薬開発に取り組むとの発表があり、大いに期待が持てそうです。全国の神経内科の学会や各専門の先生方のそうした積極的な取り組みに遅れることなく、茨城県内での各病院で、脳神経内科（外科）および眼科の外来での病気の診断、治療法の的確な選択、患者のQOLの向上にご尽力いただけますように、心からお願い申し上げます。

回答

重症筋無力症につきましては、日本神経学会を中心とし、治療研究は継続されているところですが、今般、「重症筋無力症／ランバート・イートン筋無力症候群ガイドライン 2022」としてガイドラインが改訂されたことから、茨城県内の神経内科においても、活用されることと考えております。

難病の診断及び治療には、複数の医療機関や診療科が関係することを踏まえ、引き続き、医療機関相互の連携が図れるよう、難病診療連携拠点病院における神経疾患ネットワーク専門部会を中心に難病医療体制の構築に努めてまいります。

個別：茨城県心臓病の子どもを守る会

オンライン授業の対応について

コロナ禍でオンライン授業を受講した場合、出席扱いとなるか欠席となるか県立高校における状況をお聞かせ下さい。また私立高校。小中学校の状況を把握されていればお聞かせ下さい。

回答

オンライン授業は、学びの保障として行われるものであり、受講しても出席扱いとはなりません。

感染症対策を講じつつ、学校教育が協働的な学び合いの中で行われる特質を持つことに鑑み、基本的な考え方に基づき、学校教育ならではの学びを大事にしながら教育活動を進め、最大限子供たちの健やかな学びを保障する目的で行われます。

コロナ禍の場合、臨時休業や、感染者の自宅隔離など、他の理由で欠席にならないことがあります。

小中学校においても同様な対応をしています。

なお、私立高等学校等においては、国や県教育庁の通知等を周知し、県立高等学校と同様の対応を依頼しております。

個別：日本てんかん協会茨城県支部

障害者手帳について

てんかん患者は障害者と判定されると主に療育手帳・精神障害者手帳が交付されます。バスなどの乗降時に手帳を見せれば割引になりますが手帳は厚みがありケースをさがしていますがなかなか良いものは見つかりません。その都度バックやリュックからとりだしていますが時間がかり、周りの乗客の目や運転手にも気を使ってしまい、本人は「出したくない」と言っています。そのため割引を利用しない時があります。毎日使用するため緊張し心理的に敏感な当事者には大きい苦痛になっています。

① 一部の自治体で行われているように、本県でも希望者はカード化出来るように希望します。

②希望者には適当な厚みのあるケースの（ひも付き）配布を希望します（市販のケースで適当なものがありません）。

回答

国において、マイナンバーカードと各種証書等との一体化を進めており、障害者手帳との一体化の検討も進められています。こうした動向も踏まえ、カード化について検討してまいりたいと考えております。

なお、現在、障害者手帳の利用に関して、民間事業者が開発した障害者手帳情報を取り込むアプリにより、手帳を提示しなくてもバスなどの事業者からサービスを受けることが可能となっております。

また、現行の手帳はハトメ加工をしておりますので、必要に応じ、ひもをつけてご利用ください。

個別：日本てんかん協会茨城県支部

てんかんに関わる対策について

昨年度国会請願署名について、下記事項が採択されました。それを受けて茨城県ではどのような対応・計画等図られるかお示しいただきたい。（国会において採択された請願事項）

①てんかん月間、世界てんかんの日を国民に周知し、てんかんの基礎知識と発作の正しい介助法を広報して下さい。

②てんかん診療の地域格差を解消し、安心して受診できる制度の充実を図って下さい。

③難治てんかんの克服に向けた研究・開発を推進するよう国へ要望して下さい。

④てんかん障害特性に配慮して、福祉サービスや相談窓口が全国格差なく利用できるよう国へ要望して下さい。

回答

県では、筑波大学附属病院を「てんかん支援拠点病院」に指定し、専門的な相談支援、医療機関や関係機関等との連携・調整を図ることにより、てんかん診療における地域連携体制の整備を進めているところです。

①てんかん月間や世界てんかんの日の周知、また、てんかんの基礎知識や正しい介助方法の広報については、「てんかん支援拠点病院」の実施する市民公開講座やリーフレット等により啓発を行っております。

②令和４年度から、てんかん支援拠点病院が中心となり、てんかん診療を行う県内の病院とのネットワークの構築に取り組んでおります。今後も、てんかん診療の均てん化を図り、地域格差を解消するため、てんかん支援拠点病院と各医療機関との連携や情報共有を図ってまいります。

③難治性てんかんの克服に向けた研究・開発については、国の役割と認識しておりますが、県としても「てんかん支援拠点病院」の活動を通じ、国における情報の集約に協力するとともに、国へ要望についても検討してまいります。

④てんかんに係る各種医療費の助成、福祉サービスの各種制度について、県のホームページなどの広報媒体を通じて周知を図ります。なお、国への要望については、てんかんの現状や他県の状況の把握等に努め、検討してまいります。

個別：個人会員

化学物質過敏症について

化学物質過敏により住宅の外壁塗装、広範囲の除草剤散布、住宅地での屋外での調理等により体調の変化・悪化に困っています。このような場合の対策の依頼先、法律・制度による規制はどのようになっていますか。

回答

【広範囲の除草剤散布について】

○法律・制度による規制

農薬に該当する除草剤を含め、農薬の規制等に関する法律・制度については、農薬取締法（昭和23年法律第82号）及び同法施行令、同法施行規則になります。

これら農薬取締法等により、使用者は、「農薬取締法に基づいて登録された、当該植物に適用のある農薬を、ラベルに記載されている使用方法（使用回数、使用量、使用濃度等）及び使用上の注意事項を守って使用すること」や、「農薬の散布に当たっては、事前に周辺住民に対して、農薬使用の目的、散布日時、使用農薬の種類及び農薬使用者の連絡先を十分な時間的余裕をもって幅広く周知すること。その際、過去の相談等により、近辺に化学物質に敏感な人が居住していることを把握している場合には、十分配慮すること」等とされています（「住宅地等における農薬使用について」平成25年４月26日付25消安第175号　環水大土発1304261号　農林水産省消費・安全局長　環境省水・大気環境局長通知）。

○対策の依頼先

対策の依頼先については、農薬使用者、委託者及び責任者等に相談いただくかお住いの市町村、その管轄農林事務所にご相談ください。また、健康被害については、管轄保健所にご相談ください。

個別：茨城県ダウン症協会

１. 就学前の療育の場の充実をしていただきたい

1）県内の就学前療育についての情報が不足しているので、実施状況の一覧を県HPに掲載するなどしていただきたい。

2)また、施設への通所回数制限については、子どもの発達に合わせたものとしていただきたい。

3)計画相談員が不足しているところは、増員していただきたい。

4）利用手続きを簡便なものにしていただきたい。

5）支援員を充実していただきたい。

6）障害児受け入れ保育園や幼稚園の県全体での現状を明らかにして、増設をしていただきたい。

(1)療育機関の現状についての質問（水戸地域）

現状と今後の受け入れ拡大に付いての希望です。

ダウン症児の療育は子どもたちの発達に効果的だということがわかっております。

充実を望みます。

1) 子ども病院：　院内にてOT、PT、ST（今はどのようになっているか分かりません）による療育支援の現状を明らかにして欲しい。入院通院者対象でしょうか。

2) 愛生会記念茨城福祉医療センター：院内にて OT、PT、ST の対応は通院者のみが対象でしょうか。以前は2 週間に1回だったが今は月に1回となっていますがなぜでしょうか。ダウン症児のみを対象とした「いちご教室」があったが今はないのはなぜでしょう。

3) 水戸市発達支援センター「すくすくみと」
1、2、3 歳児　週 1〜2 回 60 分の親子通所、4、5 歳児　保育園との併用　45 分市内 4 ヶ所　通っている園を通して申し込む。

4) あゆみ園　入園前の幼児が通うめばえ教室がある　水戸以外からでも通える　登録制　母子通園　週 3 回月水金 でしょうか。

5) 民間の療育機関、児童発達支援事業所は多数あり親の会でも実数は把握できていない。公的な療育機関の支援者の方についてはもちろんそれぞれに資格をお持ちの方が関わっていると思いますが民間の療育機関については実態が分かりません。どのような療育法に基づいて、どのような資格の方が指導にあたっているのか明らかにしてください。お子さんとの相性もありますし、どのように感じるかは親御さんによって様々です。楽しく通えること、親にとって安心出来る居場所である事が大事だと思います。就学前の療育に関して親の会や親同士の情報により分かることがほとんどです。最新の資料を提示してください。
　病院、児童相談所、水戸市役所など各所に出向き得られる情報は様々です。よく親同士で医療から療育までまとめてある一覧表を見せて教えてくれる窓口やホームページの情報があれば良いのにとの意見が出ます。

6) 児童発達支援事業所の特徴が分かりづらい。外遊びに積極的、音楽療法をやっている、などざっくりとした情報が一覧となっていたら良いと思う。

7) 同じ県内でも地域格差がある。役所に訊いてもわかっていないところもある。

8) 療育を兼ねて保育園に預けてしまう家庭がとても多いのですが、それは良いが、成長と共に問題が出てきた時に相談できるコミュニティーがなくなり孤立してしまう事が心配です。

9) 医療的ケア児を受け入れてくれる療育場所が欲しい。あるなら地域別の資料を欲しい。

(2)療育機関の現状についての質問(つくば市県南地区)

1) こどもに応じた療育の内容や頻度などについて助言してもらえる機関が欲しい。

2)仕事をしているため月2回のリハビリ（OT）しか通えていませんが、この時期にもっと療育を受けさせてあげた方がよいのかなという心配がある。

3)言語面で相談して的確にアドバイスしてもらえる施設が１つでもあるとかなり安心できます。自分は見つけられたが、茨城県内の療育機関で言語指導を受けられるところはどのくらいあるのでしょうか。個人で探すのは結構、労力がいります。

2) もう少し施設の情報が共有できるシステムがあれば良いと思う。

3) 療育施設に親同伴だと、働いている場合、母子通園で通うことができない。何時間かだけで母子でなく受け入れてくれる療育施設があると助かります。

4) ダウン症児の療育機関においては運動面、言語面、集団生活適応などに加えて、親の支援（精神、身体的サポート）もして欲しい。

回答

病院局経営管理課　１（１）１）について

こども病院では、下記に該当するダウン症の入院及び外来患者を対象にリハビリテーションを行っております。

①先天性心疾患を合併している患者

②外科系疾患を合併している患者

③気管、気管支軟化症などで呼吸器障害を合併している患者

④上記①～③の術後患者

⑤哺乳障害を合併している患者

⑥医療的ケア児

当院リハビリテーションの最優先目標は、「PICUや一般病棟で、心臓・小児外科・脳外科疾患の術後で人工呼吸器を装着する患者、超未熟児や脳症・白血病などの重篤な疾患を発症したばかりの超急性期から急性期の入院患者に対して、医療としてのリハビリテーションを行うこと」であり、現在、PT3名、OT2名、ST1名の計６名のスタッフが従事しております。リハビリテーション開始後に、症状が改善した場合や、術後経過が良好な場合は、地域の医療機関や療育施設へのリハビリテーションに移行していただいております。

【企画グループ関係】１．(1) 2)、9)

１．就学前の療育の場の充実をしていただきたい

(1)療育機関の現状についての質問（水戸地域）

2) 愛生会記念茨城福祉医療センター

院内にてOT、PT、STの対応は通院者のみが対象でしょうか。

［回答］

愛正会記念茨城福祉医療センターにおきましては、OT、PT、STによるリハビリテーションについて、入所者だけでなく通院者も対象となっているとお聞きしております。なお、外来でのリハビリテーションにつきましては、医師による指示を踏まえて実施しているとのことですので、事前に外来(事前予約制)を受診いただきますよう、お願いいたします。

以前は2週間に1回だったが今は月に1回となっていますがなぜでしょうか。

［回答］

外来でのリハビリテーションの頻度につきましては、医師の診察による判断や療法士を入所と外来で担当者を分けるといったコロナへの対応などにより回数が変わることがあると伺っております。

ダウン症児のみを対象とした「いちご教室」があったが今はないのはなぜでしょうか。

［回答］

愛正会記念茨城福祉医療センターでは、「いちご教室」から「いちご広場」へと名称を変更し、ダウン症のお子さまのいる保護者の方を対象としたご家族同士での勉強会などを開催しております。近年は、新型コロナウイルス感染症の拡大などにより、参加者が少なくなっているとのことですが、今年度も引き続き実施しているとお聞きしておりますので、愛正会記念茨城福祉医療センター(地域療育支援室)にお問い合わせいただきますよう、お願いいたします。

※「いちご広場」に関する連絡先

愛正会記念茨城福祉医療センター地域療育支援室

TEL:029-353-7112　9:00～17:00

１．就学前の療育の場の充実をしていただきたい

(1)療育機関の現状についての質問（水戸地域）

9）医療的ケア児を受け入れてくれる療育場所が欲しい。あるなら地域別の資料を欲しい。

［回答］

重症心身障害児の受入れに対応している児童発達支援・放課後等デイサービス事業所の一覧は別添のとおりです。

なお、ご利用を希望される際には、事前に各事業所にご相談いただきますよう、お願いいたします。

障害福祉課　自立支援グループ

1

１）について【茨城県福祉部障害福祉課】

・県内の障害児通所支援事業所などの障害福祉サービス事業所については茨城県障害福祉課ホームページにおいて、サービスごとに毎年４月１日現在の事業所の名称、所在地等を公開しております。

お住まいの地域の事業所については、下記ＵＲＬからご覧願います。

URL:https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/c/c-6.html

２）について【茨城県福祉部障害福祉課】

・障害福祉サービスを利用される場合、お住まいの市町村役所の障害福祉担当窓口にお申込みいただき、お子さんの障害の状況等により利用回数等

が決まります。

・お子さんの主治医や市町村の窓口で、サービスの利用回数等についてご相談をお願いいたします。

３）、４）について【茨城県福祉部障害福祉課】

・県では、相談支援事業所に必要な相談支援員について、毎年計画的に養成研修を実施し、相談支援従事者の拡充に努めております。

・また相談支援員の配置や計画相談事業所につきましては、窓口が市町村となっておりますため、障害福祉担当職員等との会議などにおいて、計画相談員の増員、申請手続きの簡素化などへの働きかけを行ってまいります。

・なお、２）から４）については、主として市町村が主体的に実施する業務でございます。水戸市とつくば市の取組については次のとおりです。

＜水戸市障害福祉課 認定係 029-232-9173＞

２)について

障害児通所支援の通所回数（支給量）については、原則として、各月の日数から８日を控除した日数を上限としていますが、児童及び家族の状態等により、必要な日数を支給しています。

３)について

４)について

利用手続きは支給の要否を確認するための必要な書類を提出いただいているところですが

、簡便にできることは適宜検討して参ります。

＜つくば市障害福祉課 029-883-1111＞

２)について

つくば市では、対象児童の療育の必要性について、療育手帳等の有無や医師の診断、障害児支援利用計画の内容などを勘案し、障害児通所支援の支給日数を決定しています。

３)について

障害児相談支援の相談員については、各法人の協力を得て、徐々に事業所数が増加しています。

４)について

障害児通所支援の利用手続きについては、可能な限り簡素化を進めていますが、児童福祉法に基づいて実施されるサービスとなりますので、その点はご理解いただけますようお願いいたします。

５）について【茨城県福祉部障害福祉課】

・障害福祉サービス事業所につきましては、配置される職員の資格、人数施設基準、運営基準が国において定められており、基準を上回る職員の配置など、手厚い支援を行っている事業所に対して加算制度が摘要されることがございますので、事業所に対し、加算制度について周知するなどし、手厚し支援への取組みを促してまいります。

６）について【茨城県福祉部子ども政策局子ども未来課】

○　障害児受入保育園・幼稚園の現状については、以下のとおりです。

障害児保育の実施状況　　(※は水戸市を除く 43 市町村の状況)

年度	R1	R2	R3	対前年度差 (R2-R1)
障害児受入 保育所等数（本県）	322	348	※　368	+26
障害児数 （本県）	1、079	1、181	※ 1、326	+102

【出典】延長保育等実施状況調査（障害児保育）(厚労省調査)

実障害児受入保育所数には保育所型認定こども園、幼保連携型認定こども園含む

私立幼稚園等特別支援教育補助事業実績

年度	R1	R2	R3	対前年度差 (R3-R2)
障害児等受入 幼稚園等数（本県）	109	103	100	△3
上記園児数 （本県）	418	442	463	+21

事業対象

・私立幼稚園（旧制度園及び新制度園）

・私立幼稚園型認定こども園（１号こども・２号こども）

・私立幼保連携型認定こども園（１号こども・旧接続型の２号こども）

○　障害児の受入について、保育所や認定こども園等、子ども・子育て支援新制度の施設においては、療育支援加算や障害児保育加算が適用され、私立幼稚園等においては、上記補助事業が対象となります。

○　保育現場におけるリーダー的職員の育成に関する「保育士等キャリアアップ研修」の研修分野として、「障害児保育」を盛り込んだ研修を実施しております。

実績：「障害児保育」修了者数1、911名（H29～R3年度累計）

○　県では、こうした制度の活用や事業の推進により、さらなる障害児等の受入を促進してまいります。

1

(1)

4)　について【水戸市障害福祉課　認定係029-232-9173】

あゆみ園のめばえ教室は、障害福祉サービス利用者以外の対象児童（入園前の幼児）向けの教室で、水戸市外からも通えます。

通園日は、週３回（月水金）です。

5）について【水戸市障害福祉課　認定係029-232-9173】

民間の療育機関を含め、本市が指定をしている児童発達支援事業所につきましては、水戸市指定通所支援事業等基準条例第６条（従業員の員数）に基づき児童指導員及び児童発達支援管理責任者等の必要な人員を配置するよう規定しております。

6）について【水戸市障害福祉課　認定係029-232-9173】

水戸市内の児童発達支援事業所の特徴につきましては、水戸市こども発達支援センター「すくすく・みと」ホームページの事業所情報にガイドブックを掲載していますので、ご参考にしてください。

7）について【茨城県福祉部障害福祉課】

・障害福祉サービスは法令に基づき行われております。県では、市町村における対応に差が生じることのないよう、会議や研修の場などを通じて、障害福祉サービス制度の周知を図ってまいります。

8）について【水戸市障害福祉課】

障害児の個々の発達に応じた適切な支援と、保護者の不安軽減を図っていくために、当事者同士が交流でき情報交換を行えるピアサポート活動を進める必要があると考えています。

9）について【水戸市障害福祉課】

医療的ケア児の療育場所については数が少ない状況です。上記ガイドブックには、医療的ケア児の受入れが可能な施設も掲載されております。

9）について【茨城県福祉部障害福祉課】

県内の重度障害児が利用できる障害児通所支援事業所については別紙のとおりです。

（２）について　【つくば市障害福祉課029-883-1111】

１）、２）、６)について

・対象児童の療育の内容や頻度について心配がある場合は、市の相談窓口や障害児相談支援の利用をお勧めしています。なお、親御さん自身の相談についても受け付けています。

３）、４）、５)について

・各事業所の専門職員の配置状況や母子通所の有無、その他支援内容等については、各事業所に原稿を作成していただいたガイドブックを年１回程度作成していますので、そちらを参

考にしてください。

ページ数の制約からダウン症協会の「学校教育に関する要望」「社会福祉施設等施設整備費補助金の充実について」「厚生労働省から指示されている優生政策について」「ダウン症を持つ成人期医療の充実と、情報提供」についての要望、回答内容については掲載していません。詳細は茨難連またはダウン症協会にお問い合わせ下さい。

加盟団体トピックス

加盟団体の近況を報告します。①茨城県腎臓病患者連絡協議会、②全国筋無力症友の会茨城支部、③全国パーキンソン病友の会茨城県支部、④茨城県心臓病の子どもを守る会、⑤全国膠原病友の会茨城県支部、⑥日本てんかん協会茨城県支部、⑦日本リウマチ友の会茨城支部、⑧ＭＳいばらき、⑨いばらきＵＣＤ ＣＬＵＢの順です。

全腎協拡大事務局長会議に参加して

茨城県腎臓病患者連絡協議会会長　関　郁夫

11 月５日（土）から６日（日）にかけて、東京都品川区大井町のアワーズイン阪急で 2022 年度全腎協拡大事務局長会議が行われました。各都道府県から25名、全腎協役員が15名の計40名が参加しました。新型コロナウイルス感染症が広まってから、オンライン方式による会議が続いておりましたが、コミュニケーションを深め細かい議論を進めるため感染対策を十分に講じて久々の対面での会議となりました。今回の拡大事務局長会議は、7 月に開催を予定していた事務局長会議と 11 月に開催を予定していた全国代表者シンポジウム、通院介護研修会を兼ねて行われ、コンプライアンスに関すること、組織運営上の課題に関すること、通院介護に関することの三部構成で実施されました。第一部は、新たに法人化した一般社団法人岩手県腎臓病の会から法人設立に至った経緯と、任意団体として活動していた時と比べて社会的信用が上がったというメリット、事務手続きが煩雑になったというデメリットについて報告がありました。その後、公益法人協会の鈴木副理事長から公益法人役職員に求められるコンプライアンスに関する講義を受けました。第二部は、都道府県組織の財政状況や役員不足、会員減少の問題など組織運営上の課題について、すべての参加者が５つのグループに分かれて話し合い、最後に全体会議で発表しました。第三部の横浜保土ケ谷中央病院ソーシャルワーカーの庄子先生による講演では、介護保険制度の概要と様々な介護度の透析患者の事例について、独居のケースや施設に入所したケースなど多様な生活のあり方をお話しいただきました。その後、透析患者が抱える通院介護の課題や腎友会ができることは何かをテーマにグループで議論し、発表しました。

二日間の日程の中で、事務局運営に必要な知識や情報を学ぶとともに、各都道府県と活発な意見交換や議論を行うことができました。また、講演についても事例に基づいた説明がわかりやすく、通院介護を自分事として考える良い機会となりました。

コロナの収束を願いつつ、活動の回復をめざす 2023 年

全国筋無力症友の会茨城支部　支部長前田妙子

一年間に役員会を３～４回、総会を含めて交流会を１～２回、対面を当然のこととして行ってきた患者会の行事でしたが、新型コロナウイルスのおかげでそのリズムはすっかり崩されてしまいました。そして、また、並行して支部長の身内（独身の姉、80 歳）の認知症の罹患が判明し、通いでの介護が始まり、支部長自身の生活が一変しました。なんとかしなければと思いながら、何もできずに２～３年が過ぎてしまいました。

2023 年度は、新規巻き返しの年にしたいと思います。

当会の全国会（本部）は Zoom による全国総会をすでに実施しています。通常の役員会も支部長会議も Zoom で行い、代議員による Zoom での総会開催の首尾もどうやら板についてきたように思います。いくつかの支部も Zoom を駆使して総会を行っていますが、あいにく当茨城支部は支部長にその力がないため、それが今後の課題となります。また、会員の新規加入もないため、会員の高齢化が進み、役員交代が必要でありながらも、実現にいたっていません。大小さまざまな課題をかかえながら、具体策もないまま、しばらくは「経過観察」やむなし、というところです。

コロナの収束を願い、少しでも早く、対面での役員会、交流会を持ち、総会を開催できる日を待ちわびています。

団体トピックス

全国パーキンソン病友の会（JPDA）茨城県支部長代理　小田　千恵

2022 年度も「コロナ」の三文字を頭の隅に入れ、様々な会の活動を行いました。

各ブロックによる交流会、支部主催による医療講演会、昨年と同じ場所で一泊旅行「クリスマスツアー」を開催しました。また、今回初めての試みですが、顧問古庄先生を囲んで、役員並びに患者の症状について詳しい情報をと希望されたご家族数名とで座談会を開催しました。

尚、座談会では先生に患者は勿論、家族からの心の声を伝え聞いてもらえる事が貴重な時間だと感じましたので、ブロックごとにでも、今後実施することを視野に入れております。

何れの活動も会員の皆さん、ご家族共に【素の笑顔】が見れることが、私達役員の喜びに何時しか変わっている気がします。【素の笑顔】これこそが、病を抱え不安な思い、辛さ苦しみも共有する仲間だから、分かり合えるホッと心癒せる場所になっているのではないかと、改めて友の会の必要性を感じています。

しかしながら、「コロナ」に振り回されて気付かされた点もあります。会の皆さんの高齢化問題からも目を背けることが出来ないという現実です。ZOOM でのやり取りをなんて、早々簡単にはいかない。ましてや進行性患者の会ですから、今日まで出来ていた事が明日も出来るといった保証はない。理想と現実のあゆみの厳しさをひしひしと感じます。

患者の孤独な心に、一番近くで寄り添えているだろうかと家族は思い、もう少し優しい目を向けて下さいよと世に訴える。
我々患者も家族も生きている間、世の中の皆さんが楽しいと思う事、やれる事を誰にも遠慮せず出来るといいな。
そんな社会がこの友の会にはあるのだと思います。
これからも繋がっていく活動を続けていければと願っております。

2022. 12. 11　「Xmas　ツアー」

ZOOM による医療講演会開催！

茨城県心臓病の子どもを守る会　佐々木一志

12 月 11 日、筑波大学附属病院のお二人の先生による医療講演が茨城県総合福祉会館と ZOOM により行われました。講演内容を抜き書きにして紹介します。

松原宗明先生の講演概要　「心臓病とたたかう子どもたちに夢を！」

先生の自己紹介　障害者スポーツへの支援（チームドクターとして）活動紹介・・東京パラリンピック
筑波大学附属病院紹介　目指すもの「1%の可能性があればそれにかける。今できる最大限の努力を」
小児開心術治療成績の変遷、左心低形性症候群の難しさ　海外留学を経験　ノーウッド手術、フォンタン手術のやり方紹介　2012 年以降の当院での治療成績成績は良くなっている　当院の今後の目標　若手を育成するシナリオプランニング必須。臨床だけでなく研究も最先端を目指す。
こどものホスピス事情　重症な心臓病患児　関西のこどもホスピス紹介
病気とたたかう子どもたちに夢のキャンプを　そらぷちキッズキャンプ　サマーキャンプ 2017～
重症心臓病術後　プログラム　キャンプ内容　自分のからだを知る　参加者アンケート結果紹介

石津智子先生の講演概要　「なぜ心臓病児は病院にかからなくてはならないか」

自己紹介　心エコー医として治療に参加、超高齢社会における心不全パンデミックへの対応　先進医療推進ハートチーム責任者　日本循環器協会創設メンバー　先天性心疾患の成人診療を始める
心臓病の子どもの手術の歴史　生まれつきの心臓病の子どもの生存率推移
先天性心疾患症例数は 90 万人　先天性心疾患はもはや、小児の病気ではない
たまたま不運にも心奇形を持って生まれてきた子供たちが生涯にわたり専門的診察を受け続けるため
小児科医から循環器専門医への移行（18～22 歳）大人になった先天性心疾患患者さんのための専門外来

現代医療の最先端技術で命を救われた先天性心疾患を持つ子供たちは生涯にわたり専門医療スタッフによる医療を受けられるべき

これまではご両親が治療を決めてきた。これからは自分の意志で治療を継続するのをサポートする。

循環器対策の TIME　LINE

令和 4 年度に脳卒中・心臓病等総合支援センターが発足　センター体制紹介

心臓病児は病院にかからなければならない？

生まれつきの心臓病にはまだ根治治療がありません。

インフルエンザとコロナの両方にかかったら　厚生労働省 HP 紹介　県の HP

感染重症化の危険性は心臓病患者に同じ？　重い心臓病は注意　データはないが重症化のリスクは異なると考えられる　複雑な先天性心疾患の方

心臓病児は病院にかからなければならない？

先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言　中核病院で単純 CHD、中等度 CHD は経過観察を

生まれつきの心臓病　症状が出たら病院に行けば良い？

症状が分かりにくいのが特徴。気づいたときには病態が進行している可能性。病院での検査がとても大事。

ファロー四徴症ってどんな病気　治療法が進歩している。　40 歳以上で緊急入院している人が増えている。

どのように病気はすすむのか？　症状が出ない。症状が出てからでは治せない。

経カテーテル肺動脈弁　フィットアナリシス　ライフスパンを考慮した治療戦略。心不全は循環器内科だけでは十分な診療はできない。急性期病院　慢性期病院・かかりつけ医療機関の役割分担と協働。

心疾患診療における既存の病院連携を拡大した地域医療連携ネットワークの構築。

生まれつきの心臓病がある場合、生涯にわたって病院に通うことをお勧めします。

私たちがサポートします。

石津先生の講演スライドは事務局で頂いています。必要な方は問い合わせ下さい。

「仲間にサージカルマスク 50 枚箱詰めを送る」

全国膠原病友の会茨城県支部　支部長　千葉洋子

昨年は、いろんな事がありました。

海外に於いては、「ロシア」が「ウクライナ」に一方的な軍事侵攻で始まった戦争は 1 年を迎えようとしているのに今だ収束なく続いており、北朝鮮からは日本海に向け弾道ミサイル 370 発と物々しい出来事が続いてます。

国内に於いては、選挙応援中の前総理の射殺、そのお陰により明るみに出た「統一教会」と政治家との癒着や入会者家族の献金崩壊など、余りにも悲惨な出来事が多かったように感じられます。