ちばヘルス財団だより

2019
vol.22

あなたの善意が育てます。いのちへの優しさとおもいやり

千葉ヘルス財団作製ポスター

目　次

ページ

巻頭言

新年のごあいさつ …… 1

公益財団法人千葉ヘルス財団　代表理事　平山登志夫

在宅ケア充実･臓器移植推進に向けての取材記事 …… 2

在宅ケアで希望を持ち人生を全うできる世の中に
臓器移植が遺族の生きがいに

千葉ヘルス財団臓器移植部会長、在宅ケア部会副部会長　竜　　崇正

令和元年度在宅ケア研修会 …… 3

（テーマ　医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援に向けて）

第１部　基調講演

①医療的ケアがあっても安心して暮らし、学びたい　講師　内多　勝康　氏

②重症心身障害児者および医療的ケア児者の実態調査の結果から見えてくる千葉県の課題　講師　石井　光子　氏

第２部　シンポジウム　発表者　川名　延江　氏　野澤　邦彦　氏
酒井　昌史　氏　佐藤　通子　氏

令和元年度地域在宅ケア研修会 …… 17

（テーマ　難病患者の災害に備えての準備と災害時の支援について）
～神経筋疾患の呼吸管理と在宅ケア～

講師　小俣　　卓　氏

講師派遣による臓器移植推進出前講座 …… 20

臓器移植推進出前講座の実施状況　於　船橋市立看護専門学校 …… 22

講師　伊藤　総江　氏

2019グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告 …… 25

(公財)千葉ヘルス財団の事業　平成30年度 …… 27

(公財)千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿 …… 31

巻頭言

新年のごあいさつ

公益財団法人千葉ヘルス財団
代表理事　平山登志夫

皆様におかれましては、新たな気持ちで新年をお迎えのこととお喜び申し上げます。

また、平素からは公益財団法人千葉ヘルス財団の活動に格別のご理解とご協力を賜り、厚くお礼を申し上げます。

元号が変わって平成から令和になった昨年は、9月、10月の台風により、県内でも多くの方々が被害にあわれました。被災された皆様に謹んでお見舞い申し上げるとともに、一日も早い復興を心よりお祈り申し上げます。

さて、当財団は、保健医療分野の重要かつ新たな課題に対応していく団体として平成3年6月に県･市町村、医療機関、医療関係団体等のご協力により設立され、平成25年4月1日からは公益財団法人に移行し、早、6年が経過しました。

現在、当財団が推進しています事業に目を向けますと、在宅ケアの推進については、地域において多職種の方々が協働しての在宅医療体制の構築が喫緊の課題となっており、又、近年、医療的ケアが必要となる子どもたちが急速に増えており、その子どもや家族に対する支援体制の確立が急がれています。

一方、臓器移植の推進については、臓器移植法が施行され、22年が経過した中で、臓器提供が諸外国に比べ依然として低い水準にあることから、臓器移植への国民の理解を深めることや臓器提供施設の環境整備が大きな課題となっています。

このような状況の中、今年度の在宅ケア研修会では、医療的ケア児への支援対策が急務となっていることから、昨年度に引き続き「医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援に向けて」をテーマに医療的ケア児の診療や生活支援に造詣の深い二人の先生の基調講演を行いました。又、その後のシンポジウムは在宅ケアを実践している看護師の方及び行政関係者の方並びに医療的ケアを必要されているご家族の方にも発表いただき、参加者からは活発な意見が出され、充実した研修会となりました。

また、近年、全国各地で大規模地震や豪雨災害が発生し、災害リスクが高まっていることから、「難病患者の災害に備えての準備と災害時の支援について」をテーマに安房健康福祉センターとの共催で、地域在宅ケア研修会を開催しました。

臓器移植推進についての市民公開講座は、「腎臓病患者の治療と移植医療」をテーマに10月13日（日）に実施する予定でしたが、台風19号による交通機関の混乱等が予想されたことから、やむなく中止とさせていただきました。

また、臓器移植を進めるためには、若い世代への啓発が特に重要であることから、今年度も県内の医学部学生、看護学生、高校生を対象とした臓器移植推進出前講座を実施しました。

さらに、昨年度から実施しているグリーンリボンキャンペーン千葉は、今年度も千葉県との共催で千葉ポートタワーにて関係団体・機関の方々に御協力いただき、又、チーバくんの参加もあり、盛況の中で街頭啓発活動、トークショー、コンサートを行いました。

超高齢化社会の中で医療、福祉関係の課題は多く、当財団の活動の社会的意義は益々、大きなものとなっていくと思っております。

当財団の運営も大変、厳しい状況にありますが、当財団の設立趣旨と新公益法人制度の趣旨に鑑み、より一層、事業の充実に努めてまいりますので、引き続き、ご支援を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

最後になりますが、皆様の益々のご活躍と本年が皆様にとって明るい未来へ繋がる1年になりますことを心から祈念申し上げまして新年の挨拶と致します。

千葉日報（日刊） 2019年（令和元年）9月11日（水曜日）

在宅ケアで希望を持ち 人生を全うできる世の中に

（公財）千葉ヘルス財団 臓器移植部会会長、在宅ケア部会副部会長 竜崇正氏に聞く

千葉ヘルス財団は1991年に設立された。背景には高齢化の進展や疾病構造の変化、医療技術の進歩といった時代の流れの中で生じた保健医療分野における新たな課題への対応がある。主な事業として在宅ケアや難病医療の推進、臓器移植の普及啓発などに取り組んできた。千葉県がんセンター長を経て同財団の臓器移植部会会長、在宅ケア部会副部会長を務める浦安ふじみクリニック院長・竜崇正氏（75）に同財団での活動や医師としての思いを聞いた。

―千葉ヘルス財団での役割は。

当財団では在宅で医療を行わなければならない方たち、また生まれながらに、あるいは後天的に難病に苦しむ方たちのため、そして臓器移植推進に向けたさまざまな取り組みを行っています。私は部会長・副部会長としてお手伝いしながら、自身のライフワークとして、がんになっても住み慣れた家で安心して暮らせる社会のシステムづくりを目指しています。

―臓器移植医療と携わるきっかけは。

私は外科医として肝臓、胆嚢、膵臓がんを専門とし、末期がんの患者さんと向き合ってきました。千葉大医学部は早くから肝臓や腎臓の移植手術を手がけてきた日本の草分けで、長年移植医療が身近にありました。国内では、がん患者が臓器移植をすると免疫力が下がり再発しやすいとされ、がんの移植医療はあまり行われません。また、よく宗教的な問題と言われますが他の仏教国では移植がどんどん行われ、海外に比べて日本は大幅に立ち遅れています。

―現状打破に必要なものは。

国民に成功事例を広く知らせること。移植を受けた患者さんは命を長らえ、亡くなった方の分まで大いに社会貢献できます。それがさまざまな臓器疾患の患者さんの希望となり、移植手術は安全だという医療の現状を多くの方に知ってほしい。特に若い頃から移植への理解を深め、人間は自分のためだけじゃなく、人のために生きることも大事だという教育が非常に重要で、高校生や看護学生を対象に出前講座を2012年度から継続して開催しています。できれば移植医療の道を志す人も増えてほしいですね。

臓器移植が遺族の生きがいに

―臓器移植医療の現状は。

現在、日本ではドナー（臓器提供者）のご厚意で臓器の一部を切り取って、他の人に移植する生体間移植が非常に多く行われています。ただ手技が難しく、健康なドナーを傷つけるデメリットもあります。故人の死を無駄にせず、他の人への貢献になることで、遺族の生きがいになるという理解が広がれば、もっとお互い臓器提供をしようという社会的な流れになるはずです。

また近年は、腎不全の人工透析や腹膜透析も大変進歩して、臓器移植をしなくても、さらに質の高い生活ができるようになりました。そうした最先端の医療を示した上で、移植は特別なものでなく、あくまでも患者さんを治す総合医療の一つという考え方が浸透してほしいですね。

―在宅ケアについては。

私が所属する浦安市医師会では、医師やケアマネジャーさん、訪問看護のスタッフが患者さんを中心としたチームを作り、患者家族の了解を得て、クラウドシステムを導入。患者さんも自分の情報や意見をクラウドにあげてチームの一員として参加でき、多職種がそれぞれのパソコンで情報を共有しています。2015年から現在までに約250人の患者さんが利用し、チームの各職種からは「医師とのやりとりの壁が低くなった」、病院からは「退院後、在宅ケアに至ってからの経緯がよくわかる」といった評価が得られています。いずれはスマホで利用できるアプリが開発されれば、と思っています。

―在宅医療の展望は。

将来的に患者のID番号を県や市で全て統一できれば重複検査が無くなり、データ共有によって医療のレベルも必然的に上がり、無駄な医療費が抑えられます。実現すれば、千葉県から日本の医療を変えられるかもしれません。

―医師として患者とどう向き合っていきたいか。

命には必ず終わりがあり、それは敗北ではなく自然のこと。できれば住み慣れた家で苦痛なく、家族の負担も少なく、安心して一生を全うできる世の中にしたい。患者さんの人生の最後に、絶対に絶望させず、希望を持って生きるお手伝いを実践しています。症例により他の優秀な医師に紹介するなど多くの方と支え合いながら、これからも続けていきたいですね。

竜崇正氏

市民公開講座で座長を務める竜氏＝2018年10月4日

在宅ケア研修会の様子＝2018年9月23日

令和元年度　在宅ケア研修会

医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援に向けて

2019. 9. 22　プラザ菜の花

当財団では、多職種が連携しての在宅ケアシステムの構築に向け、地域保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とした在宅ケア研修会を開催しております。

近年、国内では医療技術の進歩により医療的ケアを必要とする児童が年々増加傾向にあり、その子どもたちを介護するご家族の負担は大きく、その支援策は重要な課題の一つとなっております。

このような現状を踏まえ、今年度の本研修会は、昨年度に引き続き「医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援」をテーマに、医療的ケア児の診療や介護に造詣の深い先生の基調講演をはじめ、医療的ケア児の支援を実践してこられた看護師の方及び医療的ケア児の支援施策に取り組んでいる行政関係者の方並びに医療的ケアを必要としているご家族の方にも参加していただき、これからの医療ケア児への支援に向けてのシンポジウムを実施いたしました。

本日の研修会が各職種の方々のお互いの役割と課題を共有していただく機会となり地域で支える医療的ケア児の支援対策の一助になれば、幸いです。

主催者挨拶

当財団　在宅ケア部会長　平山登志夫

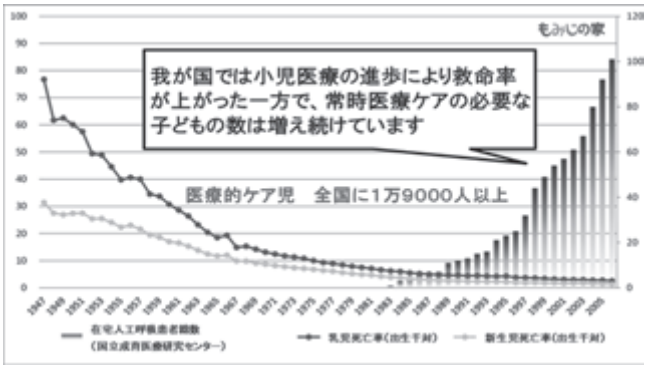
第１部　基調講演

①医療的ケアがあっても安心して暮らし、学びたい

国立成育医療研究センター
もみじの家ハウスマネージャー
内多　勝康

医療の進歩により子どもの救命率が上がる一方で、在宅で医療的ケアが必要な子どもは増え続け、現在は２万人近くに上るといわれています。毎年千人ずつのペースで増えていて、中でも人工呼吸器が必要な子どもは10年間で10倍と急増しています。

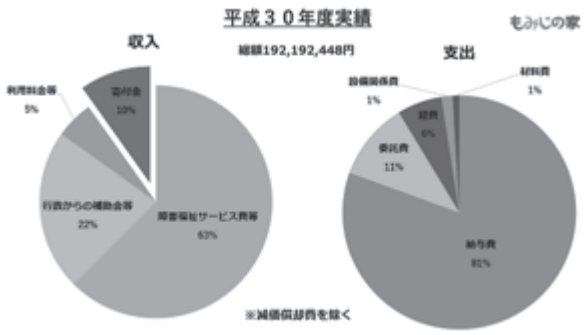
もみじの家は、2016年に国立成育医療研究センターが設立した医療型短期入所施設です。対象は主に医療的ケアが必要な子どもと家族で、最長９泊10日滞在できます。子どもが退院した後、自宅で人工呼吸管理など様々な医療的ケアに追われる家族にとって、安心してくつろげる「第二の我が家」のように感じていただ



けるよう、医療・福祉・保育の専門職たちが、手厚いケアを日々続けています。

子どもたちは毎日の日中活動でボウリングをしたり音楽を楽しんだり、他の子どもやケアスタッフ、ボランティアに囲まれて、賑やかで笑顔に包まれた時間を過ごします。家族は医療的ケアが続く日常の張り詰めた重圧から解放され、心身ともに休息できる喜びを感じています。そして、日頃は「ケアが必要な子ども」と「介護に追われる親」にならざるを得ない親子関係が、もみじの家の中で、愛情と安らぎを感じる家族本来の姿に戻ることができるのです。

一方、もみじの家の事業を継続するためには、民間からの寄付金が欠かせません。今の公的制度では、医療的ケア児の命を24時間守り、成長発達を促すサービスを提供するために必要な人件費を十分に賄えないためです。収支が不安定な状態のままでは、第二、第三のもみじの家が誕生する道筋は見えてきません。医療的ケア児と家族を地域社会の中で孤立させないための支援モデルを、これまでにない新しい発想で組み立てる必要があります。これは、子どもたちが私たち大人に突き付けている、大きな宿題です。



社会を変革するための一番のアクセルとなるのは、矛盾を肌で実感している当事者たちの肉声です。もみじの家では、医療的ケアをめぐる様々な課題を広く社会に発信する取り組みも進めてきました。今年の３月には「医療的ケア児者の主張コンクール」と題し、医療的ケアが必要な本人が日頃感じていることや将来の希望などを自ら発表するという、これまでにないイベントに挑戦しました。

全国各地から人工呼吸器を付けた人など８人がエントリーし、声を十分出せなくても懸命にスピーチする姿は、それだけでも胸に響くものがありましたが、私の心を大きく揺さぶったのは、子どもたちの「もっと勉強したい」という訴えでした。

グランプリを受賞した次の作品の作者は、人工呼吸器を必要とする15歳の男子中学生です。医療的ケアが必要でも「学びたい」想いを精一杯、訴えました。

「僕の夢」

髙橋祥太／東京都

僕は今、特別支援学校に通う中学三年生です。僕の病気は先天性ミオパチーという筋肉の難病です。そのため、人工呼吸器を使っている，医療的ケアがあります。僕の夢は大学に進学をし、会社で働くことです。

僕の父は貿易関係の仕事をしています。父はいつも海外の出張から帰ってきたら、行ってきた国について話をしてくれたり、テレビ電話で、その国にしかない食べ物や飲み物などを画面に映しながら紹介してくれたりします。僕はそれらを聞いていて、自分も実際に外国に行ってみたいと思うようになりました。そのた

めに今、一生懸命勉強しています。

僕は、中学部を卒業し、その先の進路を考えていた時に、今通っている特別支援学校の高等部ではなく、普通の高校に行きたいと思いました。でも同級生、同学年の中では受験をするのは僕だけでした。過去の先輩たちは受験をしなかった先輩が多かったです。僕は少し心配になりました。「自分は合格できるのか」「普通の高校に行けるのか」「高校に行けたとしても、みんなのペースについていけるのか」とたくさん悩みました。

僕は、併願先の私立高校を探しました。健常な中学三年生と同じように学校見学に行き、個別に相談もしました。僕は自分もこの学校に受け入れてくれると思い期待しました。しかし、こう言われました。「自活できないとうちでは無理です。」「見た目で難しい」などと学校の先生から直接言われ、とてもショックでした。入学試験を受けられず、非常にくやしい思いをしました。僕は絶対合格して、先生たちを見返してやるぞ！と思いました。その悔しさをバネにして、一生懸命勉強して都立高校に合格できました。

合格したとき、今の特別支援学校のたくさんの先生方から「おめでとう」「この学校の大金星だ！」などと言われ、僕はとてもうれしかったです。

僕は高校に進学し、自分の目標に向かって英語検定や漢字検定などの勉強だけでなく、いろんなことにチャレンジしていきたいです。僕一人ではできないことがたくさんありますが、周りの仲間や先生方に助けてもらいながら目標に向かって頑張りたいと思います。

高校を卒業したら、有名な大学に進学したいです。一生懸命勉強して、いろんな社会問題にも触れていきたいです。このような、障害者、特に医療的ケアを持っている人たちの選択肢が少ない社会ではなく僕たちにもいろいろな選択肢、可能性がある社会にしていきたいです。

そして最後に、僕には医療的ケアがあり、今の規則では、親の付き添いがいり、一人通学することも、スクールバスにも乗ることも出来ません。僕も友達と同じように一人通学が出来るようにしてほしいです。

人工呼吸器をつけていると、多くの場合、特別支援学校が学び舎となります。祥太君のように「普通の高校に行きたい」「いろんなことにチャレンジしていきたい」と強く希望しても、現実には認めてもらえないケースがほとんどです。

祥太君は自分が受け入れてもらえなかった逆境をバネに「先生たちを見返してやるぞ！」と決意し、見事、都立高校入学を勝ち取りました。自ら道を切り拓くその姿は、多くの後輩たちの目標となるに違いありません。

どうして、こんなに志の高い少年を門前払いしてしまうのか。教育の場は、人工呼吸器をつけている姿だけで判断するのではなく、学びたいと願う意志を尊重し、学ぶための環境を保証する砦であってほしいと強く願います。

今の社会では、医療的ケアを理由に、様々な「当たり前」が認めてもらえません。幼稚園や保育所で受け入れてもらえない。親が一緒でないと学校に通学できない。希望する学習環境が保証されない。就職ができない。親は心身ともに疲弊し休まる暇がない。家族が安心して地域の中で暮らせない。「ない」を数えだしたらきりがありません。

私はもみじの家で働きながら、日々、子どもたちからこんなふうに問いかけられている気持ちになります。

『医療的ケア児と家族たちを取り囲んでいる「ない」を、もっと早く少なくして』

この声なき声に耳を傾ける人たちが一人でも増えることを願っています。

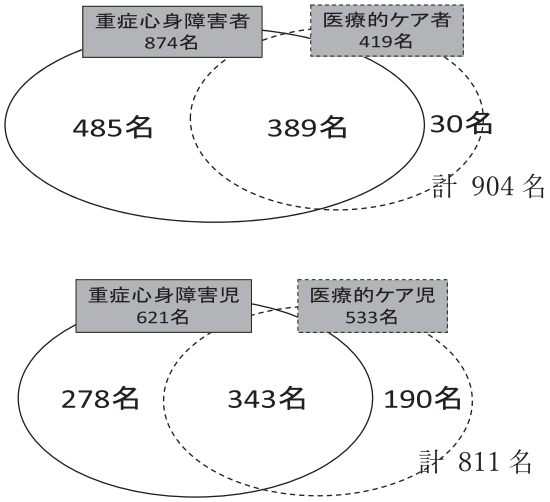
②重症心身障害児者および医療的ケア児者の実態調査の結果から見えてくる千葉県の課題

千葉県千葉リハビリテーションセンター
愛育園長　第一小児科部長　　石井　光子

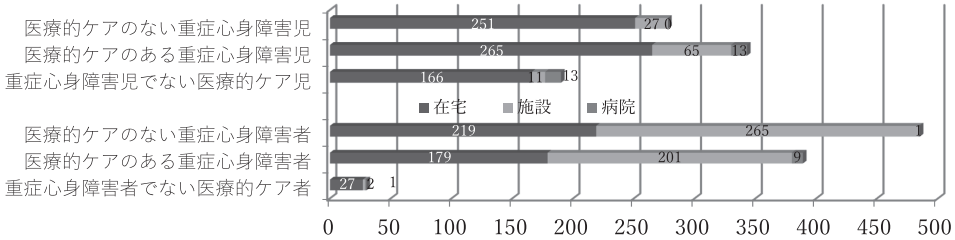
1．『重症心身障害児者』および『医療的ケア児者』の実態調査

千葉県障害福祉事業課の依託を受け、平成30年４月１日時点での千葉県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の全数実態調査（実名調査）を、平成30年７月25日から平成31年３月12日の調査期間で実施した。

1）重症心身障害児者と医療的ケア児者の数と関係



2）重症心身障害児者と医療的ケア児者の生活の拠点

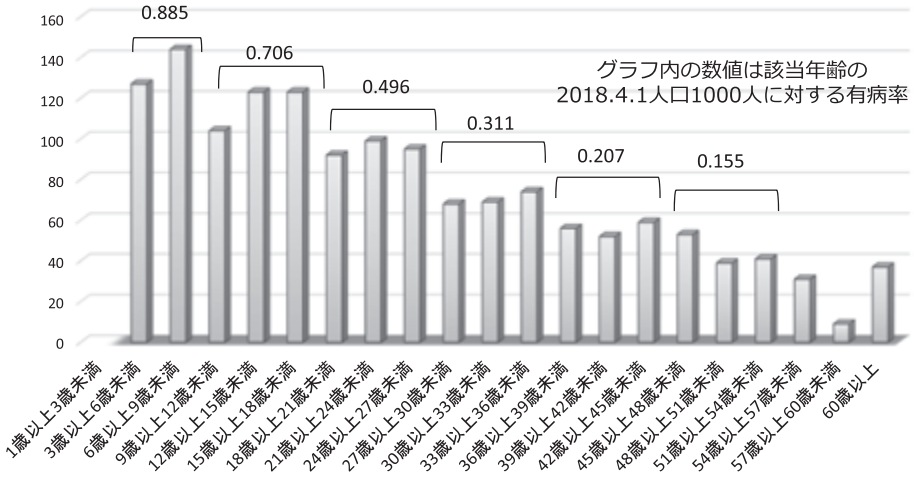


＊実名調査としたことで精度の高い調査となり、重症心身障害児者は人口推定値の約８割、医療的ケア児は在宅療養指導管理料のレセプト件数推定値の約７割の実名調査票の回答を得ることができた。

＊医療的ケア児の64%は重症心身障害があり、重症心身障害児の55%は医療的ケアが必要であった。

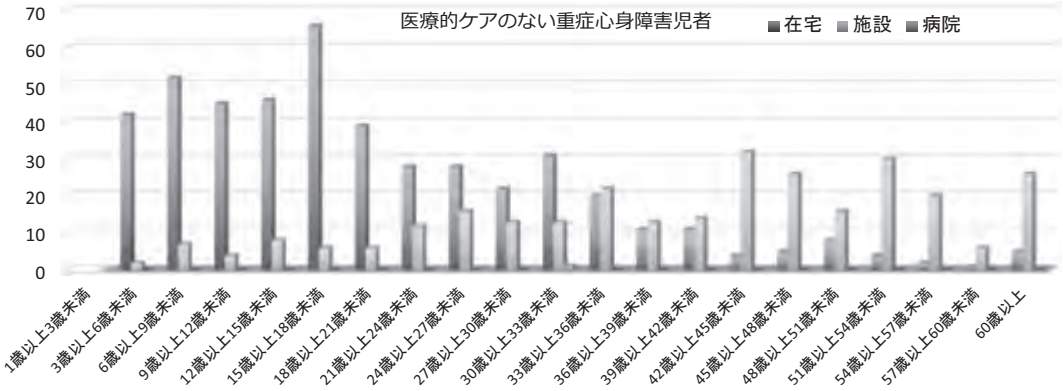
＊医療的ケア者の93%は重症心身障害があり、重症心身障害者の45%は医療的ケアが必要であった。

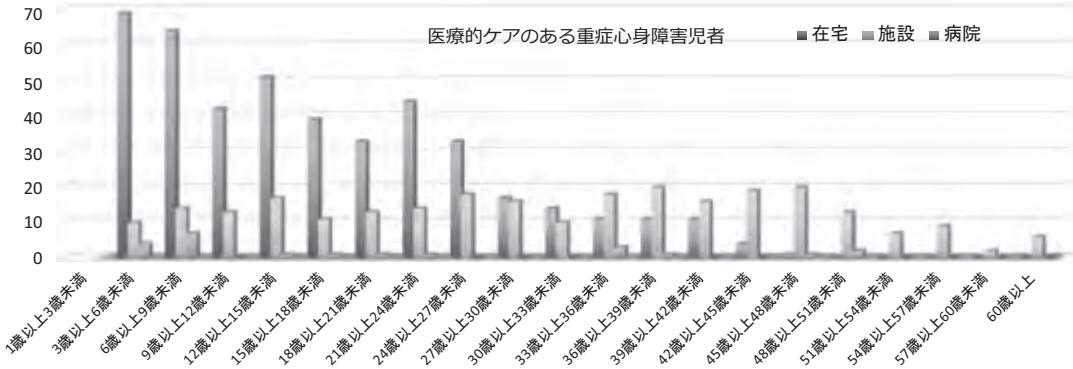
3）重症心身障害児者全体の年齢分布



＊重症心身障害児者は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って数は減少していく傾向にあるが、学齢前期（６～９歳）と思春期（12歳～18歳）に部分的なピークがある。

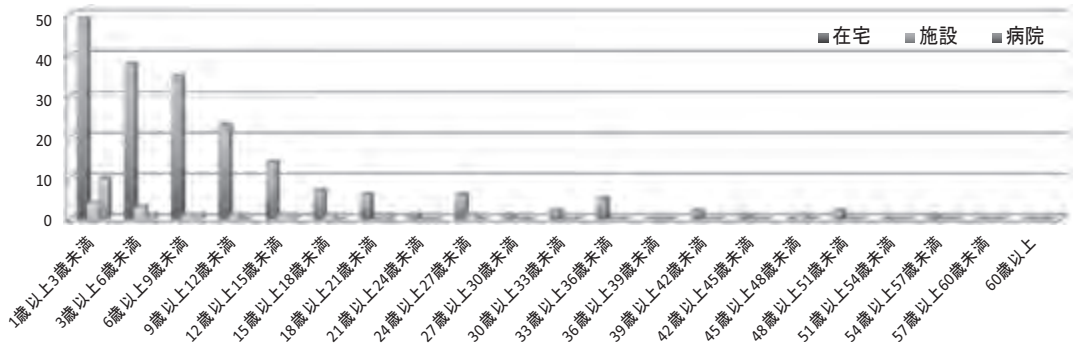
４）重症心身障害児者の生活拠点別　年齢分布





＊医療的ケアのない重症心身障害児者は成人期以降に施設入所に移行していく傾向にあり、42歳以降は施設入所者が顕著に多くなる。医療的ケアのある重症心身障害児者にも同様の傾向があるが、医療的ケアのない重症心身障害児に比べて、低年齢期から施設入所に移行している。

５）重症心身障害児者のない医療的ケア児者の生活拠点別　年齢分布

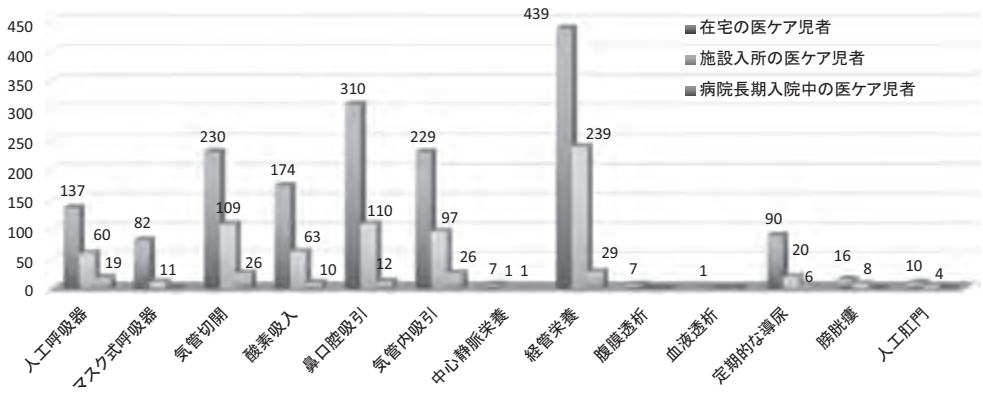


＊重症心身障害のない医療的ケア児者の多くは在宅生活者である。

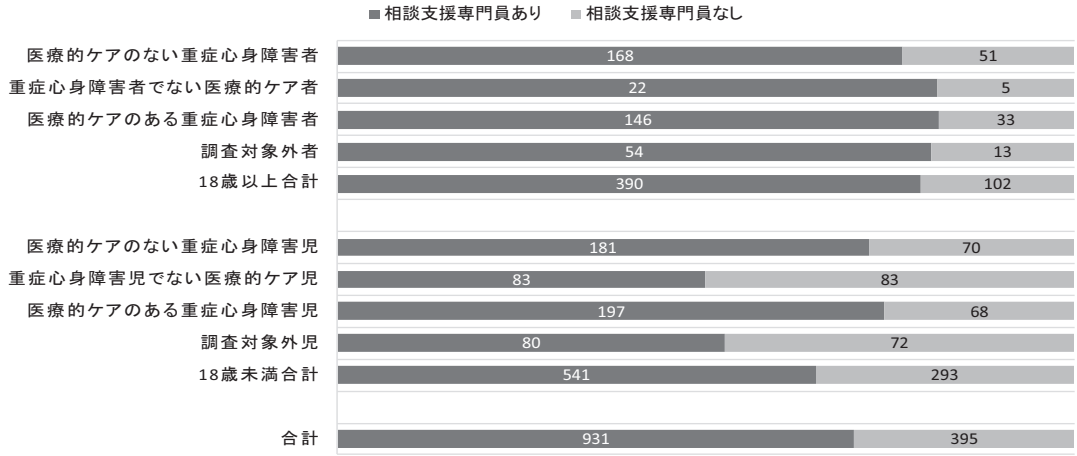
＊病院に入院中の事例の多くは３歳未満である。

＊重症心身障害のない医療的ケア児は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って減少していく。減少していく要因は、未熟性が原因で運動障害が軽度な医療的ケア児は、心身の成長に伴って呼吸機能や摂食機能が改善し、就学前までに医療的ケアが不要になる事が多く、導尿は成長して自己導尿に自立していくことなどが考えられる。しかし思春期以降も医療ケアが必要な事例も存在する。

6）医療的ケア児者の生活の拠点別　医療的ケアの内容



7）在宅障害児者に対する相談支援専門員の有無



＊18歳以上の障害者では79%が相談支援専門員を利用しているが、18歳未満では65%と低く、特に重症心身障害でない医療的ケア児では50%しか利用していない。

8）アンケートの結果　（在宅生活児者822人の回答）

利用希望があるが利用できていない在宅サービスの項目を右表に示す。『施設での短期入所』『入所施設』の２項目は医療的ケアの有無にかかわらず多い。医療的ケアのない在宅障害児者では『グループホーム』と『学校卒業後の通所』の２項目が多い。医療的ケアのある在宅障害児者では、『施設での短期入所』に次いで、『医療施設でのレスパイト入院（33%）』が多く、次に『入所施設』『放課後デイサービス』『保育園や幼稚園での障害児保育』『単独通園（預かり）療育』が多い。18歳以上では『施設での短期入所』『入所施設』『グループホーム』が多く、６歳～18歳では『施設での短期入所』『放課後デイサービス』『学校卒業後の通所』が、次いで『入所施設』『医療施設でのレスパイト入院』が多い。６歳未満では『施設での短期入所』『医療施設でのレスパイト入院』『保育園や幼稚園での障害児保育』が多い。

これらを利用できない理由で多いのは『施設等がない・定員に空きがない』であったが、ヘルパーや訪問入浴を利用できない理由で多いものとして『希望するサービスの利用条件ではない』が、単独通園（預かり）療育、保育園や幼稚園での障害児保育を利用できない理由は『医療的ケアに対応していない』がそれぞれ挙げられた。

1位	345	施設での短期入所
2位	216	入所施設
3位	197	医療施設でのレスパイト入院
4位	159	放課後等ディサービス
5位	156	学校卒後の通所
6位	137	グループホーム
7位	118	移動支援（ヘルパー）
8位	107	訪問入浴
9位	103	保育園や幼稚園での障害児保育
10位	102	単独通園（預かり）療育

〈参考〉医療型短期入所事業所数・延利用日数（都道府県別）（１ヶ月分）

医療型短期入所事業所数・延利用日数は国保連H31.3月サービス提供分

都道府県	事業所数	延利用日数	都道府県	事業所数	延利用日数	都道府県	事業所数	延利用日数
北海道	13	1,350	福井県	3	210	山口県	3	176
青森県	4	158	山梨県	4	395	徳島県	2	98
岩手県	5	151	長野県	14	631	香川県	3	89
宮城県	7	295	岐阜県	15	550	愛媛県	3	371
秋田県	2	137	静岡県	9	954	高知県	5	399
山形県	4	105	愛知県	10	1,074	福岡県	25	2,184
福島県	6	275	三重県	8	342	佐賀県	5	308
茨城県	5	384	滋賀県	3	764	長崎県	6	537
栃木県	5	252	京都府	7	620	熊本県	11	673
群馬県	5	415	大阪府	15	1,892	大分県	6	182
埼玉県	16	1,496	兵庫県	15	1,271	宮崎県	4	543
千葉県	7	844	奈良県	4	234	鹿児島県	7	451
東京都	16	4,362	和歌山県	4	365	沖縄県	5	227
神奈川県	28	3,049	鳥取県	5	326			
新潟県	5	670	島根県	3	260			
富山県	4	300	岡山県	10	626			
石川県	6	292	広島県	11	848	合計	363	32,135

［人口の多い都道府県での比較］

	人口	延利用日数	事業所数	事業所あたりの延利用日数
1 東京都	13,843,403	4,362	16	272.6
2 神奈川県	9,179,835	3,049	28	108.9
3 大阪府	8,824,566	1,892	15	126.1
4 愛知県	7,539,185	1,074	10	107.4
5 埼玉県	7,322,645	1,496	16	93.5
6 千葉県	6,268,585	844	7	120.6
7 兵庫県	5,483,450	1,271	15	84.7
8 北海道	5,285,430	1,350	13	103.8
9 福岡県	5,111,494	2,184	25	87.4
10 静岡県	3,656,487	954	9	106.0

千葉県における医療型短期入所延利用日数は、人口の多い都道府県で比較して見ても少ないことがわかる。しかしながら事業所あたりの延利用日数で比較するとそれ程少なくはない。医療型短期入所を実施している事業所数が少ないことが、千葉県における医療型延利用日数が少ない原因である。

【課題】

＊在宅生活に必要な資源は、日中のサービスだけでなく、施設での短期入所や医療施設でのレスパイト入院など、宿泊伴うサービスが必要とされていることが明らかになった。県の中央部に集中している医療型短期入所事業所を県内各所に増やしていく必要がある。

＊全ての市町村に医療的ケア児者および重症心身障害児者は存在しているが、それぞれの市町村や医療圏に存在する福祉資源には差があり、同じ資源でも運用に大きな差がある。当事者が支援者とともに声をあげ、行政機関を巻き込んで、今ある資源を活かし、足りない資源を創設する努力を続けていく必要がある。

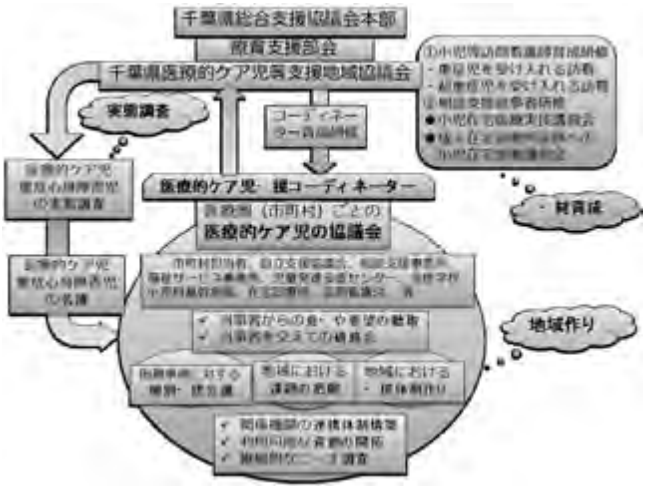
２．実態調査の活用

１）実名実態調査の意義

重症心身障害児者と医療的ケア児者の数を出しても意味がない。障害福祉圏域別（市町村別）の数字を出して、地域特性を考察した上での地域ごとの支援体制が必要である。対象となる子どもの住所・氏名を把握することで、家族支援を含めた医療、教育、福祉の支援体制とネットワークが構築される。誰かのために作られたネットワークは他の人にも活用できる。避難行動要支援者として災害対策に生かすこともできる。

２）実態調査の活用

2019年７月８日に千葉県千葉リハビリテーションセンターと千葉県障害福祉事業課の　共同開催で、『重症心身障害児者および医療的ケア児者への支援』というテーマで、千葉県市町村職員研修（参加27／54市町村）を実施し、市町村への情報提供の同意が取れたが在宅障害児者：在宅生活者1326名中875名（66%）の氏名、住所、電話番号（携帯電話番号）、医療的ケアの内容等を、該当市町村にエクセルデー



タにして渡した。また、アンケート自由記載をPDFデータにして該当市町村に全て渡した。

3．千葉県を直撃した台風15号の長期停電被害における医療的ケア児者の避難行動

1）15号台風被害の特徴

＊暴風による倒木等による広域（千葉県人口約半数の居住地域）かつ斑（まだら）状の停電

＊想定外の長期停電（復旧の見通しが二転三転）通常災害では電気は3日くらいで復旧

＊台風一過の猛暑と熱帯夜が2日続く。

＊長期停電という目に見えない被害→公的支援やマスコミ報道の出遅れ

2）避難行動と支援内容

今回の台風で医療的ケア児に実際に行われた避難行動と支援内容を自助、共助、公助に分けて記載した。

①自助

＊自前の電源確保（充電器・発電機・自家用車）

＊車中泊

＊友人・親戚宅での避難生活

②共助

＊友人・支援学校先生・相談支援専門員・児童相談所職員等による買い出しや飲食物の援助

＊病院外来・通所施設・公共機関での充電、冷却グッズの貸し出し

＊通所施設での入浴サービス

＊通所・居宅福祉サービス事業所での家族ぐるみの避難生活

③　公助

＊緊急短期入所やかかりつけ医療機関への入院（当事者が個別に依頼）

福祉避難所など公的避難所への避難事例はなかった。小児周産期リエゾンおよび災害派遣医療チーム（DMAT）による小児患者関係の搬送事例はなかった。

3）共助の重要性

今回の停電は広域ではあったが斑状の停電であった事、さらには台風一過の猛暑と熱帯夜による熱中症のリスクがあったため、わかっているだけで7人の医療的ケア児（呼吸器4名、気管切開2名）が通所事業所等で宿泊避難のために受け入れてもらった。その他、相談支援専門員・訪問看護師・支援学校担任等の個別訪問による必要物資の提供や、避難入院や避難生活に関する情報提供などが行われた。利用者の実情がわかっているからこその臨機応変な対応が可能であったと思われる。障害種別や年齢を超えた地域共生社会を目指す中で、日頃からどれだけの人や支援機関と繋がっているか？その繋がりの数の多さが共助のチャンスを拡げると思われた。

4）医療機関や重症心身障害児施設での支援

被災当日だけでなく、被災2日目以降の停電の長期化と暑さに耐えられず、医療機関や重症心身障害児施設に入院・入所するケースが多数あった。8つの医療機関で合計26名の避難入院が、5つの重症心身障害児施設で合計19名の緊急短期入所があった。障害児者の預かり入院・入所だけでなく、逆に家族が介護することを条件とした家族付き添い入院・入所や、家族は別室で宿泊した家族丸ごと避難入所したケースもあった。

5）市町村の対応

当センターから被災3日目に被災市町村に個別に電話連絡をし、7月に配布された実態調査の名簿を活用して安否確認をお願いするとともに、体調不良など不安な家族には千葉リハで電話対応する旨を伝えた。

その結果、個別訪問実施ないしは安否確認済の市町村：5、安否確認中の市町村：8、まだ情報収集していない市町村：11、電気が復旧したばかりで役所自体が混乱中の市町村：5、停電のため電話連絡とれない市町村：6であった。

災害時は役所も被災し、すぐには機能できないことが判明した。役所の設備が停電するとネットワークは使用できず、通信会社の基地局の非常電源が枯渇すると電話も携帯も使えなくなる。住所を頼りに現地に行く（個別訪問）しか正確な情報収集できない状況であった。

台風15号は県内広域に見通しの立たない長期停電をもたらし、医療的ケア児者や重症心身障害児者への行政の対応も十分には行き届かなかったが、これを教訓に、次の災害時には、安否確認の連絡だけでもしていただけると当事者は大変心強いと思われる。

第２部　シンポジウム

看護小規模多機能での関わり

NPO法人フローラファミリー
理事長　川名　延江

「鴨川市の概要」

人　　口：32,897人
高齢化率：37.8%
年少人口：3,134人
第３次産業の医学、福祉産業に就職している人が3,729人で一番多い。

「有限会社フローラを開設した理由」

看護学生時代に学校長から言われた事がきっかけである。

・医学を受けるという事は人間平等にある権利である。
・看護師になれたのは、病院に受診して下さった方のおかげである。将来、その恩を地域の人に返す。

退職後、何をして報いるのか考えた時、在宅にいる人々に対する看護・介護が不足している事が気になった。

そこで、看護師が主体的に活動できる介護保険サービスとして、小規模多機能型居宅介護（後に看護小規模多機能型居宅介護に変更）と訪問看護ステーションを同時に立ち上げ、福祉系サービスとして基準該当の短期入所と生活介護、日中一時支援、放課後等デイサービスを開設した。

「初めての利用児」

日中一時を希望された。10代の医療ケアが必要な男児。

胃瘻をしている、感染に弱く骨折しやすい等、胃瘻よりの栄養補給、医療的視点での関わりを多く必要としていた。

福祉課に相談し、「フローラなら看てくれるのではないか」と言われ、訪ねてきた事がきっかけで受ける事になった。

児童は愛情をたくさん受けて大切に育てられたことが良くわかり、責任の重さと私共も大切に看護させて頂いた。

高齢者も一緒の利点として、本を読んでくれたり、歌をうたったりしてくれた事で、子どもは手足を大きく動かしたり、大きな声を出したり、楽しい時間が過ごせていた。

「妹に与えた影響」

母親が今迄、妹の授業参観、運動会に行ったことがないという話がきっかけで、日中兄をフローラで預かり、参加して頂くことにした。結果として、娘が学校でどう過ごしているか、頑張ってることがわかり良かった。娘も段々と明るくなった。

「最近の援助について」

医療との連携がしやすくなった。「サービス管理責任者」がいることでサービスの方向性が見えるようになった。

学校、他の利用サービスに訪問して、状況の把握が出来たり、児童の援助方法を教えてもらったり協力的になった。

試験利用等で、利用までに時間はかかるが個別性に合わせた援助が出来るようになった。

「今後に向けて」

サービス事業所ごとに計画をし、頑張って行っているが、介護保険のように担当者会議を開催することで共通の目標に向かっていけることを取り入れる必要があると考える。

医療ケア児のことに関心を持ち協力しようとしている事業が増えている。

例えば、今年度私共スタッフも参加しているが、千葉県看護協会の協力でICUを退院した児童への援助の研修、日本財団でも今後に関して検討している事を聞いている。看護協会では、看護小規模多機能型居宅介護の事業所で児童発達支援、放課後等デイサービス事業を行っていく事を進めている。利用できるサービスの援助が期待出来ると考えている。

医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援に向けて
～現在の課題と今後の支援対策について～

千葉県健康福祉部障害福祉事業課長
野澤　邦彦

県の障害福祉事業課では、障害のある人の地域社会での暮らしを支援するために、障害福祉事業所やサービスの質的・量的な充実を図りながら、障害者福祉の支援体制の整備を促進しています。

そういった中、医療的ケアを必要とする子どもとその家族への支援体制の整備について、市町村と連携しながら行っています。

国の動向

医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児（医療的ケア児）が増加しています。このため、医療的ケア児が、地域において必要な支援を円滑に受けることができるよう、地方公共団体は保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備について必要な措置を講ずるよう努めることとしています。

そうしたことから、平成28年に障害者総合支援法、児童福祉法が改正されました。

千葉県における支援の取組

千葉県では、平成23年度より医療的ケア児支援のための取組を実施しています。

平成23～25年度の障害児等支援訪問看護センター事業（県単独事業）は、小児の訪問看護等に先進的に取り組む訪問看護ステーションに委託し、障害児の在宅生活支援をモデル的に行いました。

この事業を踏まえ、平成25年度及び平成26年度に、国のモデル事業「小児等在宅医療連携拠点事業」を実施しました。

平成27年度からは、医療介護総合確保基金も活用しながら、小児等在宅医療連携拠点事業（県単独、基金事業）に取組んでいます。

千葉県における支援体制

県内の障害児の通所事業所は近年大きな伸びを見せており、放課後等デイサービス事業所が635、児童発達支援事業が401となっています。

訪問看護事業所386のうち、小児対応事業所104。看護師等を配置している保育所が484で、そのうち60で医療的ケア児に対応となっています。

また、平成30年度までに、地域における協議会は12箇所（10市１町１圏域）で設置、医ケア児支援調整コーディネーターは17市１町に38人配置となっています。

令和元年度における千葉県の取組

訪問看護の推進のため「小児等訪問看護師育成研修事業」を、入退院支援の強化に向け「新生児科等からの在宅移行支援研修」を行うとともに、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」を行っています。

また、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関からなる千葉県医療的ケア児等支援地域協議会を設置し、関係機関の連携、小児等在宅拠点事業に対す

る事業評価や、医療的ケア児等の支援体制整備に関する施策協議等を行っています。

千葉県医療的ケア児等支援地域協議会での主な意見等と今後の支援対策

県の協議会では、支援体制の構築に向けて意見をいただいています。

在宅支援・人材育成について「訪問看護研修は、引き続き推進すべき」「訪看、リハ、介護など多職種間の意見交換が重要」などの意見がありました。

短期入所、レスパイトに関して「短期入所、レスパイト入院が利用できない」「老健施設や看護多機能事業所の空床を短期入所に活用している好事例がある」、通所に関して「保育園や幼稚園での障害児保育等を利用できない」「市において3歳以上の医療的ケア児を保育所で受け入れるガイドライン作成した好事例がある」などの意見がありました。

また、「医療的ケアに対応できる相談支援事業所が少ない」「圏域毎に医療福祉をコーディネートできる人材の育成が必要」などの意見がありました。

さらに、協議会の設置に関して「協議会の設置が進んでいない」「地域協議会は戦略を持ってやるのが良い」「保健、看護、福祉、コーディネーター等のチームで地域を作っていくもの」、入所支援に関して、「人口に比して、医療型障害児入所施設が少なく、偏在している」といった意見がありました。

こうした、本県における医療的ケア児やその家族への支援に関する課題に対し、県としての、今後の支援対策については、大きく3つになると思います。

一つには、引き続き、訪問看護師の研修等により、医療サイドからの支援の裾野を広げるよう努力いたします。

また、福祉と福祉をつなぐ、連携する体制が重要であるので、コーディネーターを養成していきたいと思っています。

そのうえで、県全体の支援体制の状況を把握しながら、市町村での協議の場の設置を進め、好事例の発信を行いながら、地域に応じた支援体制が整備されるように促していきます。

千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課長
酒井　昌史

1．千葉県立特別支援学校における医療的ケアの現状

千葉県内には、現在36校の県立特別支援学校が設置されています。学校において医療的ケアが開始された平成17年度当初は9校での実施でしたが、徐々に数が増え、今年度は3倍の27校で実施されています。医療的ケアの必要な児童生徒は、微増微減を繰り返しながらも、平成17年度当初の74名から、令和元年5月1日現在で、約3倍に増え、208名が学校で医療的ケアを受けながら、学習をしています。

学校において医療的ケアを実施している児童生徒数の増加に伴い、勤務する看護師の人数も増え、今年度は28校に72名の看護師が配置され、勤務の組み合わせで126名の看護師が勤務しています。

特別支援学校に勤務する看護師は、対象児童生徒に医療的ケアを実施するとともに、医療的ケアに関して学校の教員に指導、助言を行います。医療の立場の専門性を発揮しながら、関係職員と連携協力して、安全な医療的ケアを実施しています。

2．千葉県立特別支援学校における医療的ケアとは

千葉県立特別支援学校における医療的ケアは、「千葉県立特別支援学校おける医療的ケアガイドライン」に基づいて実施されています。

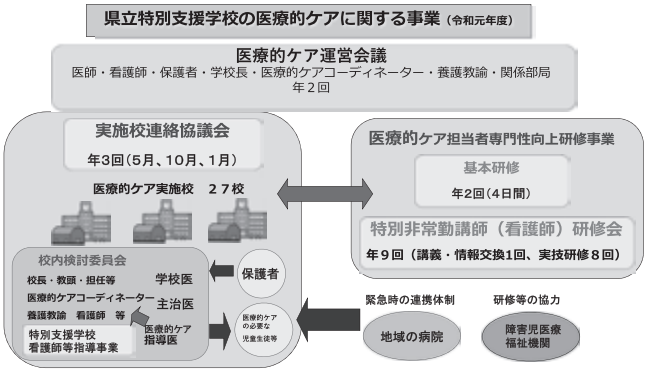
この「医療的ケアガイドライン」では、「医療的ケアの内容及び医療的ケア実施基準」が示されています。各学校においては、このガイドラインを踏まえ、医師の指導の下、特別非常勤講師である看護師と教員等の相互連携を取りながら、校内実施体制の整備を図っています。

千葉県立特別支援学校における医療的ケアは、学校における教育を行う場の中での行為であり、学校の教育課程（教育計画）の中で自立活動の学習として位置付けられており、医療的ケア指導医の指導・助言の下で看護師と教員が連携共同して日常的・応急的手当を行っています。

各学校において、児童生徒の実態に応じて担任が

「個別の教育支援計画」や「個別の指導計画」を作成し、一人一人の目指す姿をかかわる看護師や教員と共有して、その子の教育目標の達成に向けて連携協力しながら指導していきます。

3．県立特別支援学校における医療的ケアにかかる事業



こちらは、県立特別支援学校における医療的ケアにかかる事業を示した図です。

①「医療的ケア運営会議」は、医療的ケア全般の課題に関して年２回医師、看護師、保護者等の委員で構成し行っています。その時々の実情に応じた医療的ケアの実施体制を整備するために、ガイドラインの見直しについてもこの会議の中で検討されています。

次に②「医療的ケア実施校連絡協議会」です。医療的ケアを実施している学校の医療的ケアコーディネータや養護教諭が集まり、年間３回実施しています。各学校の状況を確認しつつ、情報交換等により安全な医療的ケアの実施に向けて協議を行っています。ヒヤリハット事例の情報共有についてもこの会議において行われ、各学校の安全体制の整備につなげています。

また、医療的ケアを実施する先生方の専門性の向上を図るための研修として③「基本研修」を行います。そして、特別支援学校に勤務する看護師さんを対象として④「特別非常勤講師研修会」を行います。こちらは、年度初めに基本研修を１回、夏季休業中に実技研修を１回（少人数で行うため延べ８回）行っています。実技研修は医療機関に協力を頂き、**人工呼吸器の取扱いや気管カニューレの再挿入、胃ろうボタンの再挿入**などの実技を行っています。各校では、校内検討委員会が設置され、学校医、主治医、医療的ケア指導医の先生方も含めて、こども一人ひとりの個別のケースについて検討が行われています。

4．課題と今後の支援対策

医療的ケアを必要とする児童生徒の増加や、ケアの内容の高度化に伴い、医療的ケアに携わる職員の専門性を向上のため、研修体制の充実や看護師適切な配置が課題となっています。

また、小・中学校等においても、医療的ケアを必要とする児童生徒が増加していることから、これまで多くの関係者の皆さんの努力のもと特別支援学校が培ってきた医療的ケアのノウハウを地域に提供できる体制を構築することで、千葉県の学校全体の医療的ケアの充実につながると考え、県教育委員会の研究指定を受けて、県立袖ケ浦特別支援学校が特別支援学校と地域の関係機関とのネットワーク構築を目指した取り組みを行っています。

千葉県立特別支援学校の医療的ケアは、多くの関係者の皆さんの御尽力によって様々な困難を乗り越えて今日に至っております。引き続き、安全な医療的ケアの実施のために、医療的ケアガイドラインの見直しやヒヤリハット事例の蓄積、共有を実施してまいります。

これからも医療的ケアの必要な子供たちが、安全、安心で楽しい学校生活を送ることができるように、関係機関等と連携しながら取り組んでまいります。

コアラの会の取り組みを通して

人工呼吸器をつけて在宅生活を送る患児者家族の会
佐藤　通子

○コアラの会

人工呼吸器をつけて在宅生活を送る看児者家族の集まり。コアラののんびりとした動きと、親が子どもを守るイメージから、会の名前を「コアラの会」としました。

3.11東日本大震災をきっかけに集まり、勉強会や交流会を通して情報交換を行っています。

○勉強会

・入浴について

入浴の工夫や福祉サービス利用の仕方などの情報を共有し、子どもと家族にとって、より負担の少ない入浴法を考えました。

・平成23年６月　災害時の備えについて

震災当日や計画停電の体験談を聞き、参加者の多くが危機感をもち、発電機購入、ポータブル電源購入、足踏み式吸引器購入、予備バッテリ準備、車の給油をこまめに行うなどの自助努力を行いました。

・平成30年８月　災害時の備えについて

西日本豪雨災害をきっかけに、防災について見直す必要があると考え、再び勉強会を開きしました。

千葉市防災対策課の職員を招いて、災害時の避難行動等について学びました。避難場所と避難所の違い、福祉避難室と拠点的福祉避難所の違いなど、わかりやすく教えていただき、どのタイミングでどこに避難するか、または、避難せずに自宅にとどまるか、各家庭ごとに具体的にイメージすることが必要だと感じました。

○令和元年９月９日　台風15号を経験して

台風15号の影響で、自宅が３日間停電しました。呼吸器のバッテリは予備バッテリを含め約25時間ありました。停電により、エアコンが止まり、徐々に子どもの体温が上がっていたので、早めに涼しい場所に避難しなければならないと思いました。

コアラの会のメンバーからもたらされた情報を元に、昼過ぎには、無停電の区役所に避難することができました。夕方には、介護事業所代表のご好意により、事務所に避難させていただけることになり、そちらに移動しました。３日目には停電が復旧し自宅に戻ることができました。

区役所で避難中、そのまま宿泊が可能か否かをめぐって、区役所職員と保健センター保健師との間で意見の相違がありました。緊急時、連携が取れていないことに不安を感じました。

皆さんに知っていただきたいことは、人工呼吸器を使っていても、体調が安定していれば、医療スタッフのいない公民館や施設にも避難が可能であるということです。もちろん、個々に考え方が違うので、病院に避難を希望する人もいます。災害時こそ、コミュニケーションをとりニーズを把握していただければ、うれしく思います。

○交流会について

日常生活での悩みや不安について、お茶を飲みながら情報交換をしています。話題は、災害時の備え、卒業後の進路、学校生活、日常生活支援用具の補助に地域格差があること、重症心身障害者通所施設が少ないことなどと様々です。

交流会の内容を参考に、勉強会を企画しています。

○さいごに

コアラの会は、これからも呼吸器に関わる人たちと共に考え、楽しく暮らせるよう、ゆるく活動を続けて参ります。

受付の様子

基調講演座長の平山部会長

基調講演の様子（その１）

基調講演の様子（その２）

パネルディスカッション座長の中村委員

パネルディスカッションの様子（その１）

パネルディスカッションの様子（その２）

閉会挨拶をされる松野委員

令和元年度　地域在宅ケア研修会

難病患者の災害に備えての準備と災害時の支援について
～神経筋疾患の呼吸管理と在宅ケア～

2019. 11. 5　安房合同庁舎会議室（安房健康福祉センター）

講師　千葉県こども病院医療局診療部
神経科部長　小俣　　卓

医療的ケアと病院の役割－小児総合医療施設－の立場から

【はじめに】

近年の医療においては、診断・治療技術の向上と医療体制の整備によって、重度の障害をもつ子どもの救命率が向上した。その一方で、何らかの医療を継続しなければ生命や健康を維持することができない子どもが増加する傾向にある。医療依存が大きい子どもであっても、家庭や地域で生活することが重視されるようになってきており、今まで困難とされてきた医療依存度の高い人工呼吸器を装着している超重症心身障害児の在宅療養も可能な時代となっている。

生命に直結する人工呼吸器を装着した子どもを在宅で養育していく家族の負担は大きく不安も強い。医療的ケアについて、その手技や管理を家族が習得するだけではなく、緊急時や急変に対応するためのノウハウについても家族が理解し準備することで、在宅での養育に対する不安が軽減されるのではないかと考えられる。

小児総合医療施設の立場から、医療的ケアと病院の役割について述べ、在宅人工呼吸管理を必要とする小児の神経筋疾患の最先端治療についても紹介する。

【医療的ケアと病院の役割】

千葉県こども病院は小児総合医療施設であり、一般機関では対応困難な特殊または専門的な医療を必要とする小児の疾病の診断、診療それに付随する相談指導を行う目的で、千葉県全域及び隣接する県から受け入れしている。図１に在宅への連携を示したが、この中で千葉県こども病院は、高次機能病院・小児専門病院に相当する。

千葉県こども病院の役割として以下が挙げられる。

1．まずは急性期治療：千葉県こども病院でしかできない高度な医療の提供
2．病院での治療を行い、病状が安定したら地域・家庭への移行
3．退院後は特殊治療・検査はこども病院、急性疾患やレスパイトは地域中核病院、日常の体調管理は在宅医と訪問看護師。

このような連携が理想的であるが、現状は特殊治療・検査、急性疾患、レスパイト、日常の体調管理すべてこども病院の場合も多く、患者様とご家族が安心して地域で暮らせるよう、さらなる連携が必要である。

【在宅移行支援、急変対応・災害対応】

千葉県こども病院では、人工呼吸器管理となった子どもが、よりスムーズに在宅へ移行できるように、在宅移行支援マニュアル、災害支援マニュアルを準備している。しかし、初回作成から年月を経ており、人工呼吸器の進歩やケア方法の変更も見られる。また災害支援についても、今回の台風15号とそれによる停電被害を受けて、改定の必要があると考えられる。現在、より具体的な項目を含むものに改定を検討している。

今回の15号台風被害の特徴として、暴風による倒木等によって広域かつまだら状の停電が発生し、想定外の長期停電が生じたこと、猛暑と熱帯夜が２日続いたことが挙げられる。千葉県こども病院でも、当日18時過ぎまで停電により自家発電に切りかわっていた。オーダリングシステムはごく一部のパソコンのみとなり、エレベーターは停止した。とくに今回は猛暑によ

る影響が大きく、空調設備使用できないため、体温調節の難しい重症心身障害児では熱中症の危険を考え、まだ溶けていなかった氷で冷やす、緊急で扇風機を購入し非常電源へ繋ぐなどの対応に追われた。当院自体が当日停電していたこと、停電の長期化と暑さのため、被災２日目以降に入院が多かった。一方で、県内各地から通院中の重度の在宅ケア児は、自前の電源確保（充電器・発電機・自家用車）、車中泊、友人・親戚宅での避難生活（自助）、通所･居宅福祉サービス事業所への避難（共助）、緊急短期入所やかかりつけ医療機関への入院（公助）といた対応も行っていたことがわかった。

当院ではこれらの経験をもとに、個々の患者様に即した内容に絞った災害対策マニュアルへの改定を進めている。交通事情により県内遠方からは当院まで来院できない可能性が高く、まずは近隣で緊急時に避難・相談できる場所を、①親戚･友人宅など（自助）、②通所施設（共助）、③地域の病院（公助）のように分類して複数確保しておく必要があると思われる。

【神経・筋疾患の最先端治療】

最後に、これまで治療法がなかった神経・筋疾患の最先端治療について述べる。神経筋疾患とは脊髄前角以下レベル（前角、末梢神経、神経筋接合部、筋）を病変の主座とする疾患の総称である。呼吸障害は、主に呼吸筋の筋力低下に伴う低換気や排痰困難などによる。在宅呼吸管理を要する代表的な小児期発症の神経筋疾患である脊髄生筋萎縮症と筋ジストロフィーについて、疾患の概要と最先端の治療について述べる。

１．脊髄性筋萎縮症（SMA：spinal muscular atrophy）

脊髄前角細胞の変性により、進行性の筋萎縮、筋力低下をきたす下位運動ニューロン疾患である。発症時期と重症度によって通常Ⅰ～Ⅳ型に分けられる。生後６ヶ月以内に発症するⅠ型は最重度で、全身の筋緊張が低下のため、いわゆるフロッピーインファントを呈し、哺乳力低下、陥没呼吸、シーソー様呼吸で発症する。呼吸障害が急速に進行し、気管切開による人工呼吸管理を行う場合も多いが、呼吸管理を行わなければ平均６－９ヵ月で呼吸不全や呼吸器感染で死に至る疾患である。原因は遺伝子異常により、筋肉を動かすのに必要なたんぱく質が正常に作られないためである。これまでは治療法がなく対症療法のみであったが、遺伝子に作用する画期的な医薬品であるヌシネルセンが開発され、2017年９月に脊髄性筋萎縮症の初の治療薬として承認され投与が開始された。有効性は明らかで、脊髄性筋萎縮症は治療法のある疾患となった。現在千葉県こども病院でも複数の患者様にヌシネルセンの投与を行っている。さらに、アデノ随伴ウイルスを使って患者に遺伝子を導入する治療も治験が開始されている。

２．筋ジストロフィー

筋ジストロフィーは骨格筋の壊死と再生を病態とする遺伝子変異に基づく疾患である。再生が壊死に追いつかなくなり筋量の減少きたし、運動機能に問題が生じてくることで発症する。Duchenne型筋ジストロフィーは小児期発症の筋ジストロフィーのなかで最も多く、ジストロフィン遺伝子の変異により、筋線維膜直下に存在するジストロフィンタンパク質が欠損することで生じる。３－５歳に転びやすい、走れないことで気付かれることが多い。筋力低下の進行により10歳前後に歩行不能となり、以降、呼吸筋の筋力低下による呼吸不全が進行する。朝の目覚めの悪さ、頭痛などの症状を認める場合には、夜間の非侵襲的陽圧換気療法を適応する。経過で終日要する様であれば気管切開を行い人工呼吸管理となる。現在、エクソンスキッピング療法といって、ジストロフィンタンパク質を不完全ながら産生させ、臨床的Duchenne型からより軽症であるBecker型とする方法など、筋ジストロフィーの治療研究が盛んに行われている。患者と製薬関連企業・研究者との橋渡しをする登録システムRemudy（Resistry of Muscular Dystrophy）が、より早く新しい治療に関する情報伝達を目的として設立されている。

【まとめ】

千葉県こども病院では、高次機能病院・小児専門病院として高度な医療の提供病院での治療を行い、病状が安定したら安心して地域・家庭への移行できるように、退院時の支援と地域との連携を行っていく必要がある。

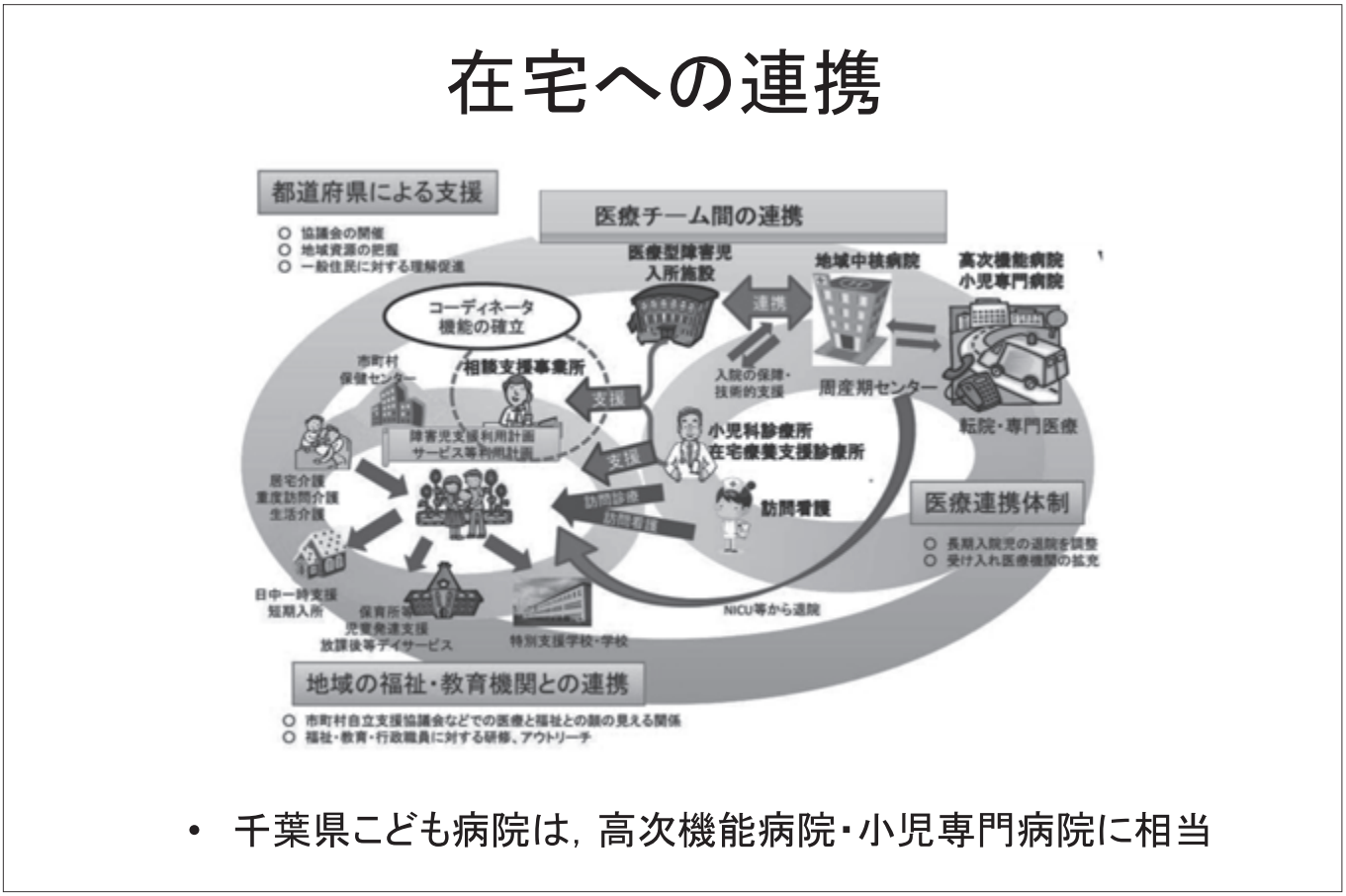


図1

在宅への連携 （宮田章子　在宅での医療にかかわる多機関・多職種によるチーム医療　小児内科1777-1781、2018、 平成30年度厚生労働省委託事業在宅医療関連講師人材養成事業_小児を対象とした在宅医療分野_小児在宅医療に関する人材養成講習会　資料　より引用・一部改）

地域在宅ケア研修会の様子（その１）

地域在宅ケア研修会の様子（その２）

講師派遣による臓器移植推進出前講座

要綱

目　　的	臓器移植は、臓器の機能が低下し、苦しんでいる患者に対して、臓器を移植することにより、健康を回復しようとする医療で、広く社会の理解と支援があって成り立つ医療である。しかし、移植の機会を待っている患者の数に比べ圧倒的に臓器提供数が少ない状況である。そこで県内の学校、団体等の学習会に講師を派遣することにより児童・生徒・学生等に命の大切さや移植医療の現状を知ってもらい、臓器移植への理解を高めるとともに健全な子供の成長に役立てることを目的とする。
実施主体	主催：公益財団法人　千葉ヘルス財団 後援：千葉県 千葉県教育委員会 （公社）千葉県医師会 （公社）千葉県看護協会
講師の選定	内容は対象層、学年、学校側の要望に応じて実施。 1．移植体験者やそのご家族 2．移植に係わっているコーディネーター 3．移植医療に直接係わっている医師 4．ドナーご家族
申請資格	千葉県内の小学校、中学校、中等教育学校、高等学校、専修学校、大学、短期大学、各種学校、各種団体等
申請方法	講師派遣を希望する各種団体等の代表者（担当者）は、希望日時、希望内容を公益財団法人千葉ヘルス財団に申請する。
申請先等	〒260-8667 千葉県千葉市中央区市場町1-1 千葉県健康福祉部疾病対策課内 公益財団法人　千葉ヘルス財団事務局 ＴＥＬ：043-223-2663 ＦＡＸ：043-224-8910 E-mail：mail@chiba-health.or.jp
講師費用	無料（講師費用は公益財団法人千葉ヘルス財団が負担する）
その他	児童・生徒・学生等が対象ですが、保護者の方も参加できます。 当財団では、事業評価として出席者からのアンケートをお願いしております。 講義により、必要とする備品（PC、プロジェクター、投影用スクリーン、マイク）を準備いただく場合があります。

過去の実績

	対　象　者
24年度	医師等医療従事者 帝京大学ちば総合医療センター
	看護学生 順天堂大学医療看護学部 旭中央病院附属看護専門学校 千葉医療センター附属千葉看護学校 社会保険船橋保健看護専門学校 松戸市立病院附属看護専門学校 君津中央病院附属看護学校 千葉県立野田看護専門学校
25年度	医師等医療従事者 千葉県医師会ランチョンセミナー
	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 夷隅准看護師学校 旭中央病院附属看護専門学校
26年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 安房医療福祉専門学校 夷隅准看護師学校 山王看護専門学校 旭中央病院附属看護専門学校
27年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉県立保健医療大学 淑徳大学看護栄養学部 千葉大学大学院看護学研究科
28年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 亀田医療大学 千葉大学大学院看護学研究科
	高校生 総合病院国保旭中央病院（高校生対象セミナー） 千葉県立我孫子高等学校

	対　象　者
29年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 淑徳大学看護栄養学部 千葉大学大学院看護学研究科
	高校生 敬愛学園高等学校
30年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 安房医療福祉専門学校 千葉大学大学院看護学研究科 城西国際大学看護学部 船橋市立看護専門学校 佐原准看護学校
	高校生 敬愛学園高等学校 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立泉高等学校
元年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 千葉大学大学院看護学研究科 城西国際大学看護学部 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護学部・栄養学部
	高校生 敬愛学園高等学校 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立千城台高等学校

※令和元年度講師

1．（公財）千葉ヘルス財団　臓器移植部会委員　宮田　昭宏
2．　〃　丸山　通広
3．千葉県臓器移植コーディネーター　伊藤　総江
4．心臓移植体験者　木内　博文

今年度の出前講座は、当財団の臓器移植部会委員、臓器移植コーディネーター、移植体験者を講師として派遣し、延べ９回（大学、専門学校、高等学校）実施しました。

受講された学生、生徒へのアンケート調査では、「臓器提供意思表示へのきっかけになった」、「移植医療を通じ、命の大切さについて考えるきっかけになった」などの感想が聞かれるなど、受講者の心に残るすばらしい内容でした。

各学校の方々には、今後とも当講座をご活用いただければと思います。

千葉大学医学部での様子（その１）

淑徳大学看護栄養学部での様子（その２）

城西国際大学看護学部での様子（その３）

臓器移植推進出前講座の実施状況

（於　船橋市立看護専門学校）

千葉県臓器移植コーディネーター
東京歯科大学市川総合病院　看護師長
伊藤　総江

「命のおくりもの　移植医療を知ろう」

令和元（2019）年12月５日にちばヘルス財団より依頼を頂き、船橋市立看護専門学校２年生の授業「医療と法律」の一部を担当させて頂きました。

私は、いすみ市の出身で自然豊かな環境で育ちました。千葉県内の看護学校を卒業後、都内の大学病院で消化器外科病棟や特別個室病棟等を経験し、2008年より当院に勤務、泌尿器科・腎臓内科・皮膚科の混合病棟で、看護師長をしております。移植医療に携わるのは、当院に来てからですので、今年４月に千葉県臓器移植コーディネーターを拝命したばかりで経験も少ないですが、大好きな千葉のために移植医療を通して、すこしでも貢献できたらと思っています。

臓器移植とは、重い病気や事故などにより、臓器の既往が低下した人に、他の人の健康な臓器を移植して機能を回復させる医療です。これは、第３者の善意による臓器の提供がなければ成り立たない医療です。

移植医療の歴史を見ると、1963年に世界初の肝臓移植、1967年に世界初の心蔵移植が行われています。日本では1968年札幌医科大学の和田教授により日本初、世界で30例目の心蔵移植が行われ、この時点では、日本の移植医療も世界と同じ時期にスタート切ったと言えます。

しかし、レシピエントが移植後83日目に亡くなったことから、脳死判定が適正に行われたのか、移植を受けた人は本当に移植が必要な患者であったのかなど、様々な疑問について報道がされ、移植医療に対する不信感が生まれてしまいました。結果、以降30年もの間、日本での移植医療が停滞してしまったと考えられています。

移植医療は「臓器の移植に関する法律（臓器移植法）」に定められており、この法律は、1997年10月16日に施行されました。（図１）この日はグリーンリボンデーです。

（図１）

この臓器移植法では、脳死後の臓器提供時には、本人の書面での意思表示を必須とする、厳しい制限がありました。また、意思表示ができる年齢に満たない子供からの臓器提供の可能性がなくなり、子供の心臓移植・肺移植等の道が閉ざされていました。そのため、寄付金を募って、海外渡航移植を受ける小児の患者が増えていきました。

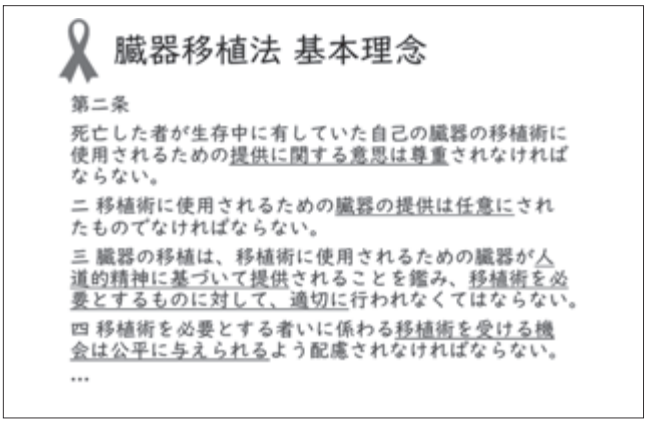
そのような中、2008年５月に国際移植学会がイスタンブールで開催した国際会議で、「自国でのニーズに応じた移植医療の推進、臓器売買・移植ツーリズムの禁止、生体ドナーの保護を主旨とした提言がされました。これをイスタンブール宣言と言います。どこの国も臓器提供者は不足している現状であり、寄付を募り多額の資金をかけて、海外で移植を受けてくることは、日本の移植医療が整わない中、仕方のない事であったとは思いますが、見方を変えれば、その国で救える命が他国の人に持っていかれてしまうという、悲しい現

状がありました。

イスタンブール宣言を受けて、2010年７月に改正臓器移植法が施行されることとなり、本人の書面での意思表示に加えて、本人の拒否の意思がない限り、本人の意思が不明な場合は、家族の承諾で臓器提供が可能となり、15歳未親の承諾により15歳未満の小児からの提供も可能となりました。

これにより、2011年４月に初の15歳未満の小児から臓器提供がされ、2012年６月には６歳未満の脳死下臓器提供が実施されています。

臓器移植法の第二条基本理念には「図２」に示ししたように記載されています。



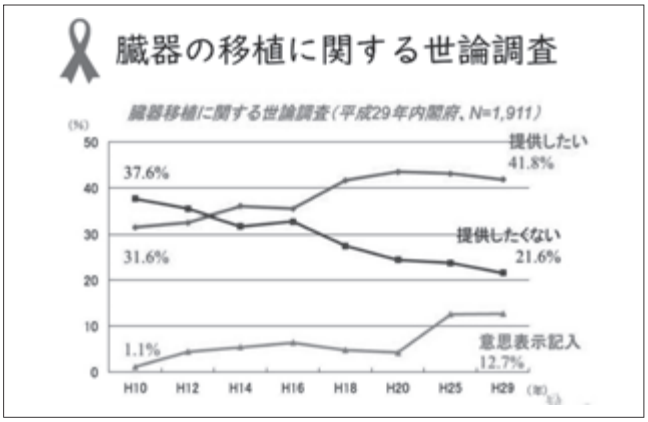
（図２）

第一項には、「臓器提供についての意思は損調されなければならない」と書かれており、第二項には「臓器の提供は自由な意思決定による」こと、第三項では、臓器移植は必要とするものに適切に行われるべき」こと、第四項には、「移植を受ける機会は公平に」という内容が書かれています。臓器の提供と移植に関する４つの権利（図３）、死後に臓器を「提供したい」「提供したくない」あるいは移植が必要な時に臓器移植を「受けたい」「受けたくない」という権利を、法律用語で記載されていると言えます。

（図３）

では、この法律によって保障された４つの権利が、守られているのかをデータでみてみます。

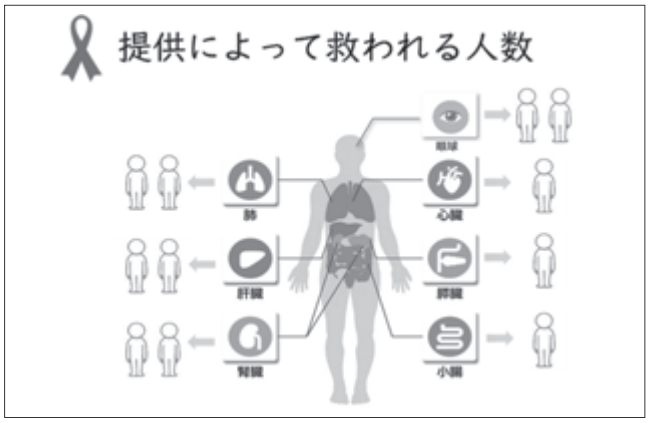
「図４」にお示ししたのは平成29年に内閣府が実施した臓器移植に関する世論調査の結果です。提供したいという人が41.8%、４割の方々が、臓器提供をしたいと思っている、意思表示している人は12.7%で８人に一人の割合という結果が出されています。提供をしたいが、その意思表示はしていないのが現状と言えます。この数字自体は、それほど欧米と乖離していないそうです。日本では年間約130万人が死亡します。そのうちの約１%が脳死で死亡すると言われていますが、平成18年のある調査では、年間1600人という結果が出ていました。「図４」の内閣の調査結果を踏まえると、この1600人中、４割の人が臓器提供をしたいと考えている訳ですから、年間640人の脳死下臓器提供がされていてもおかしくありません。しかし、年間提供件数は100人前後で推移していますので、かなりの乖離があることから、提供する権利を尊重できているとは言えない現状があります。その原因は、様々ですが、法律や臓器提供システムに係わる問題、意思表示率が低いことや、家族の代理決定の困難さ、臓器提供が可能な病院の臓器提供体制が整備されていないこと等が考えられます。国民・県民・患者・家族の意思を尊重できる医療を実現するためには、医療従事者が「患者の意思尊重」を前提に、終末期医療において臓器提供の機会があることを理解し、患者・家族に関わっていかなくてはならないと思います。平成31年３月時点の千葉県内の脳死下臓器提供が可能な34施設のうち、提供体制が整っていると回答し、公表を承諾した施設は14施



（図４）

設でした。各施設や行政と連携をして臓器提供体制の質を高めてくことが課題となっています。

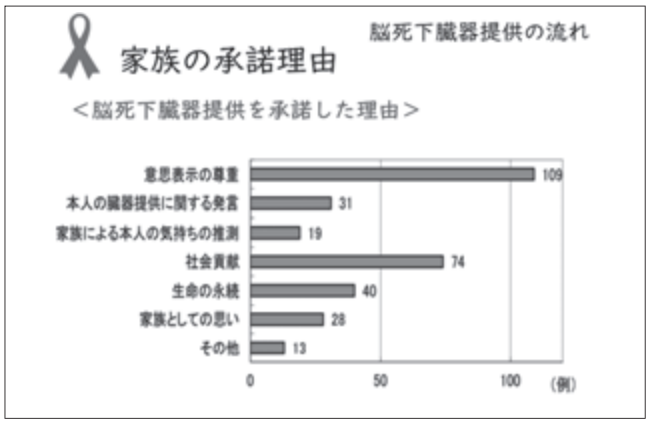
臓器移植法に定められている、提供可能な臓器は心臓、肺、肝臓、腎臓、膵臓、小腸、眼球です。（図５）



（図５）

肺や腎臓、眼球等、元々２つある臓器は基本的には１つずつ２人のレシピエントに移植されますので、１人のドナーから最大11人のレシピエントへ移植をすることが可能です。とは言え、各臓器によって、適応基準が定められており、すべての臓器が移植につながるわけではありません。医学的理由によって提供に至らないこともありますが、平均すると一人のドナーから５～６人のレシピエントへ命を繋ぐことができています。

心停止後では、腎臓、膵臓、眼球の３種類、脳死後では、心臓、肺、肝臓、腎臓、膵臓、小腸、眼球（角膜）の７種類の臓器が提供できます。脳死の診断は、法に基づく２回の検査で判断されます。法律施行規則やガイドラインに脳死判定の方法について事細かく規定されており、それに基づいて実施されます。成人は、６時間以上開けて２回目を、６歳未満の小児の場合は、24時間以上の間隔を空けて実施します。２回目の脳死判定時刻が法的な死亡時刻となります。この死亡時刻は、ご家族が臓器提供を撤回した場合や心停止を迎えた場合にも変更することはできません。心停止後の臓器提供との違いは、臓器を摘出する前にはまだ心臓は動いているという点で、世界の多くの国では脳死は人の死としていますが、日本では脳死で臓器提供をする場合に限り、脳死を人の死としています。臓器提供をされたご家族の思いは、「図６」にお示しした通りです。急性期にあり、短時間で決断をしなくてはならない状況において、患者にとって何が最善かを家族と共に考えていくことが重要です。



（図６）

皆さんは、これから看護師として多くの患者・家族と出会っていくと思います。人はぞれぞれの生き方や価値観を持っています。時にはそれに共感できなかったり、これでよかったのか、どうすればよかったのかと迷うこともあると思います。教科書やマニュアルには書いていないこと、答えの出ないことも沢山あります。いのちの贈り物という言葉は美しいですが、それに向き合う覚悟が必要です。患者・家族と共に考える姿勢を持つこと、そして、チーム医療の要となり患者・家族と医療を繋ぐ役割を担っていただけることを願っています。（授業内容を一部抜粋）

2019　グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告

グリーンリボンは、世界的な移植医療のシンボルマークです。成長と新しい命を意味するグリーンで、ギフト・オブ・ライフ（いのちの贈り物）によって結ばれたドナーとレシピエントの命のつながりを表現しています。

グリーンリボンキャンペーンは、多くの人に、移植医療について知ってもらい、臓器のご提供（ドナー）に感謝するとともに、移植で救われた命の素晴らしさについて知ってもらうイベントです。

当財団では、今年度も千葉県との共催で「2019グリーンリボンキャンペーン千葉」を実施しました。

10月６日のイベントは、チーバくんが参加しての街頭啓発活動、心臓移植体験者と心臓移植待機者の方によるトークショー、コンサートの三部構成で行いました。

又、一人でも多くの方がご家族や大切な方といのちのことや移植について話すことを願って、千葉ポートタワーを臓器移植推進月間である10月の１ケ月間（17：15～20：00）、グリーンにライトアップしました。

今年度のキャンペーンは、イベント会場を魅力あるものとする為、通路に「バナースタンド」の設置や「クイズコーナー」を設けました。

また、子供達にも楽しく参加してもらえるよう、グリーンリボンのシールを顔や手に貼るコーナーを設け、

主催者挨拶

多くの方にご参加いただけました。

今年度も開催にあたりご協力いただきました関係団体・機関の皆様には、誠にありがとうございました。

このイベントが移植医療の意義や臓器提供の意思表示について考えるきっかけになれば幸いです。

なお、当日の実施状況は次のとおりです。

1　日時　令和元年10月６日（日）13：30～15：20
2　場所　千葉ポートタワー
3　主催　公益財団法人千葉ヘルス財団、千葉県
4　後援　特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会
　　公益社団法人日本臓器移植ネットワーク
5　実施状況

グリーンにライトアップされたポートタワー

第一部　街頭啓発活動

啓発用ちらし、シャボン玉、チーバくんグリーンバッジの配布、千葉県マスコットキャラクター「チーバくん」も参加

普及啓発活動の様子（その１）

普及啓発活動の様子（その２）

第二部　心臓移植体験者及び心臓移植待機者によるトークショー

木内博文さん（移植体験者）、河合容子さん（移植待機者）と村上剛さん（移植待機者）が「生きる」～命をつないで～をテーマに実施

トークショーの様子（その１）

トークショーの様子（その２）

第三部　グーンリボンコンサート

幼児施設、養護施設、病院などでの出張演奏を中心に活動しているヴォーカルアンサンブルグループ「うえのアニマルアンサンブル」によるコンサート

コンサートの様子

スタッフ全員での集合写真

（公財）千葉ヘルス財団の事業　平成30年度

1　在宅ケア体制推進事業

（1）在宅ケア研修会

地域における在宅ケアシステムを構築するため、医師・歯科医師・薬剤師・保健師・看護師・介護福祉士・一般県民など、在宅ケアに関わる方々を対象に研修会を開催しました。

テーマ　「医療的ケアを必要とする子どもや家族が普通の生活を送るために」

日　時　平成30年９月23日（日）
午後１時30分～４時30分

場　所　プラザ菜の花　３階　大会議室

内　容　基調講演

座長　千葉ヘルス財団在宅ケア部会長
平山　登志夫　氏

講師　「在宅クリニックがはじめるキッズケア」
～地域包括ケアシステムを見据えて～
オレンジホームケアクリニック代表
在宅医療専門医
紅谷　浩之　先生

「千葉県の医療的ケア児への支援の現状と課題」
千葉県千葉リハビリテーションセンター
愛育園長第一小児科部長
石井　光子　先生

「小児在宅歯科医療」
～在宅診療中の子供達に歯科医療を～
医療法人社団瑞祥会
いいづか歯科クリニック院長
飯塚　真司　先生

パネルディスカッション
「適切な地域支援の実現に向けて」
～その役割と連携～
座長　千葉ヘルス財団在宅ケア部会委員
中村　　宏　氏

パネリスト
①訪問看護の立場から
訪問看護ステーションひとみ
管理者　看護師
小宮山　日登美　氏
②訪問看護でのリハビリの現場から
さかいリハ訪問看護ステーション・千葉
主任　理学療法士
白木　秀和　氏
③介護福祉関係者の立場から
千葉県千葉リハビリテーションセンター
相談支援専門員
佐藤　郁夫　氏
④医療的ケアを必要としているご家族
野田　玲子、匠　様

※参加者数　119名（入場無料）

（2）地域在宅ケア研修会

在宅療養者がより安全かつ快適に療養生活が送れることを目的に、地域で抱えている在宅ケアの課題解決に向けての研修会を開催しました。

テーマ　難病患者の災害に備えての準備と災害時の支援について

日　時　平成30年11月24日（土）
午後１時30分～３時30分

場　所　君津健康福祉センター　会議室

内　容　座長　君津健康福祉センター　地域保健課長

福原　祐子　氏

講　師　「～難病をもつ人のための災害の備え
今できることから始めよう～」
NPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会　事務局長
武田　飛呂城　氏
※参加者数　30名（入場無料）

2　老人医療・難病医療・終末期医療体制推進事業

（1）在宅人工呼吸器療養者支援事業

在宅で療養をし、人工呼吸器を必要とする難病患者の方々を支援するため、吸入器、吸引器、パルスオキシメーターの人工呼吸器関連機器の取得費を助成しました。

補助金交付件数　9件

（2）在宅療養者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着し療養する難病患者の方々に対して日本ALS協会千葉県支部を通じて意思伝達装置を貸し出しました。

貸し出し件数　6件

3　臓器不全対策事業

（1）臓器移植等普及啓発事業

①市民公開講座の開催

移植医療の普及推進を図り、臓器移植に対する理解を深めるため、移植医療に従事する医療関係者や患者、一般県民を対象に市民公開講座を開催しました。

テーマ　“知ろう、学ぼう”～ウイルス性肝炎と肝移植～

日　時　平成30年10月14日　午後1時30分～4時

場　所　プラザ菜の花　3階　大会議室

内　容　座長　千葉ヘルス財団臓器移植部会部会長
竜　　崇正　氏
講師①「大きく変わったウイルス性肝炎の治療」
千葉大学医学部附属病院腫瘍内科
准教授
新井　誠人　先生
②「本邦肝移植の現状
～肝移植をもっと身近に～」
千葉大学医学部附属病院肝胆膵外科
教授
大塚　将之　先生
体験談およびシンポジウム
座長　千葉ヘルス財団臓器移植部会部会長
竜　　崇正　氏
体験談　肝臓移植を体験された方
大塚　　剛　氏
シンポジウム　臓器移植推進に向けて
シンポジスト
①基調講演講師
新井　誠人　先生
大塚　将之　先生
②心臓移植体験者
木内　博文　氏
③千葉県臓器移植コーディネーター
柴尾裕加里　氏
※参加者数　30名（入場無料）

②2018グリーンリボンキャンペーン千葉

臓器移植の普及啓発の一環として、千葉県と共催でグリーンリボンキャンペーン千葉を実施しました。

また、臓器移植推進月間である10月の1ヶ月間（午後5時15分～8時）、千葉ポートタワーをグリーンにライトアップしました。

日　時　平成30年10月７日　午後１時30分～４時15分
場　所　千葉ポートタワー
内　容　第一部　街頭啓発活動
　　啓発用ちらし、シャボン玉、臓器提供意思表示カード、グリーンリボンバッジ、ボールペンの配布　300部
　　※千葉県マスコットキャラクター「チーバくん」も参加
　　第二部　心臓移植体験者及び心臓移植待機者による講演会
　　講演　テーマ「二人三脚で生きる」
　　講師　心臓移植体験者
　　木内　博文　氏
　　心臓移植待機者
　　河合　容子　氏
　　第三部　グリーンリボンコンサート
　　出演　うえのアニマルアンサンブル
　　※幼児施設、養護施設、病院などでの出張演奏を中心としているヴォーカルアンサンブルグループ「うえのアニマルアンサンブル」によるコンサート

③臓器移植推進出前講座

医学部学生や看護学生等を対象に次のとおり実施しました。

派遣講師　千葉県救急医療センター
　　宮田　昭宏　氏
　　日本臓器移植ネットワーク移植コーディネーター
　　〃　　渡辺　　勇　氏
　　〃　　本池　智彦　氏
　　〃　　金山　　愛　氏
　　〃　　笠原　伸介　氏
　　千葉県臓器移植コーディネーター
　　柴尾裕加里　氏
　　臓器移植体験者　　木内　博文　氏

受講者数　1,689名

実施日	施　設　名	受講者数
6／29	千葉大学医学部	114名
7／18	安房医療福祉専門学校	33名
10／4	敬愛学園高等学校	322名
10／31	千葉大学大学院看護学研究科	85名
11／7	城西国際大学看護学部	112名
11／17	東海大学付属浦安高等学校	379名
12／4	船橋市立看護専門学校	42名
12／17	千葉県立泉高等学校	545名
2／15	佐原准看護学校	57名

（２）臓器移植推進特別対策事業

組織適合検査費用助成

腎移植の推進を図るため、腎移植を希望し、日本臓器移植ネットワークに登録する場合に行う組織適合検査に要する費用の一部を助成しました。

助成件数　19件

4　広報事業

（1）ちばヘルス財団だよりの発行

（公財）千葉ヘルス財団事業に対する理解と協力を得るため機関紙を2,000部発行し、市町村、健康福祉センター、関係団体等（約1,339ヵ所）に配布した。

（2）ホームページの運営

ホームページを積極的に活用し、当財団の各事業と運営状況等を随時更新し掲載した。

更新回数　年間およそ30回程度の更新

（3）新聞広告掲載（千葉日報紙）

・当財団の事業紹介
・在宅ケア研修会の開催案内
・臓器移植についての市民公開講座の開催案内
・2018グリーンリボンキャンペーン千葉の開催案内

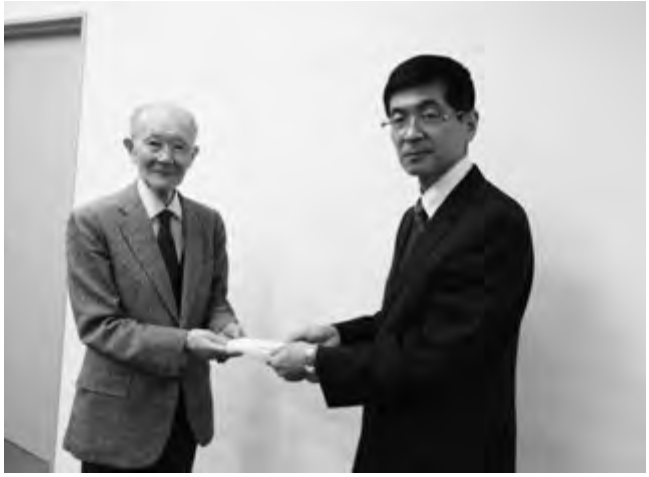
H30年度　ご寄付いただいた方々

		金額
1	独立行政法人総合病院国保旭中央病院　様	33,000
2	九十九里ホーム病院　様	21,373
3	国保匝瑳市民病院　様	36,925
4	薬丸病院　様	42,425
5	佐倉厚生園病院　様	9,118
6	一般社団法人千葉県製薬協会　様	100,000
7	吉田　道子　様	50,000
8	松井　宏之　様	10,000
寄付金合計		302,841

千葉ヘルス財団顕彰規程による感謝状贈呈者

10万円以上のご寄付をいただいた団体
・（一社）千葉県製薬協会　様
5万円以上のご寄付をいただいた個人
・吉田　道子　様
平成28年度から平成30年度の3年間、継続してご寄付をいただいた団体、個人
・（一社）千葉県製薬協会　様
・九十九里ホーム病院　様
・松井　宏之　様

平成31年2月27日（贈呈式）



一般社団法人千葉県製薬協会会長　早川弘之様より

（公財）千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿

令和元年12月31日現在

評議員

氏　名	役　職　等
入江　康文	(公社)千葉県医師会長
松谷有希雄	国際医療福祉大学副学長
砂川　　稔	(一社)千葉県歯科医師会長
杉浦　邦夫	(一社)千葉県薬剤師会長
萩原　　博	㈱千葉日報社顧問

理事

役職名	氏　名	役　職　等
代表理事	平山登志夫	千葉県老人保健施設協会会長
理　　事	山根　康夫	千葉県市長会・町村会事務局長
理　　事	井上　惠子	(公社)千葉県看護協会専務理事
理　　事	中村　　宏	クリニックあしたば院長
常務理事	能重　芳雄	現当財団事務局長

監事

役職名	氏　名	役　職　等
監　　事	本間　惇夫	(一社)千葉県製薬協会専務理事
監　　事	大川　哲夫	㈱千葉銀行　JCB管理部

在宅ケア部会

役職名	氏　名	所　属　等
部 会 長	平山登志夫	千葉県老人保健施設協会会長
副部会長	竜　　崇正	元千葉県がんセンター長 浦安ふじみクリニック院長
委　　員	伊藤喜美子	千葉東病院　脳神経内科医長
委　　員	海村　孝子	公益社団法人千葉県医師会理事
委　　員	松岡かおり	公益社団法人千葉県医師会理事
委　　員	小俣　　卓	千葉県こども病院　医療局診療部神経科部長
委　　員	藤里　正視	千葉県がんセンター診療部長
委　　員	中村　　宏	クリニックあしたば院長
委　　員	宗田友紀子	一般社団法人千葉県歯科医師会 障がい福祉保健委員会委員
委　　員	福留　浩子	公益社団法人千葉県看護協会理事
委　　員	権平くみ子	一般社団法人千葉県訪問看護ステーション協会会長
委　　員	松野　朝之	船橋市保健所次長
委　　員	川上　純子	ALS協会千葉県支部　運営委員
委　　員	古川　恭子	印旛健康福祉センター　副センター長

臓器移植部会

役職名	氏　名	所　属　等
部 会 長	竜　　崇正	元千葉県がんセンター長 浦安ふじみクリニック院長
副部会長	川越　一男	五井病院理事長
委　　員	松宮　護郎	千葉大学医学部附属病院心臓血管外科教授
委　　員	入江　康文	千葉県透析医会会長
委　　員	高橋　　功	地方独立行政法人総合病院国保 旭中央病院救急救命科主任部長
委　　員	丸山　通広	千葉大学医学部附属病院食道・胃腸外科講師
委　　員	中村　　厚	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会理事
委　　員	宮田　昭宏	千葉県救急医療センター　医療局診療部長

ご寄付のお願い

- 在宅医療の推進や臓器移植の推進などの財団の事業は、県、市町村、各種団体から頂いたご出捐金を基本財産として、その運用益(利子)と善意の寄付で運用されています。
- 今後、これらの事業を充実し継続していくために皆様の温かいご支援をお願いいたします。
- （口座名）　公益財団法人　千葉ヘルス財団
- （フリガナ）　ザイ）チバヘルスザイダン
- （口座番号）　千葉銀行県庁支店　普通　2119731
- 京葉銀行本店　普通　8283781
- 千葉興業銀行本店　普通　6641891
- 千葉信用金庫本店　普通　0562044

- 専用の振込用紙をお使いいただく事により振込手数料は無料となります。事務局までご連絡ください。

事務局および問い合わせ

- 〒260-8667　千葉市中央区市場町１－１
- 千葉県健康福祉部疾病対策課内
- 電話　043-223-2663
- ホームページ　http：//www.chiba−health.or.jp

公益財団法人 千葉ヘルス財団

平成3年6月に千葉県、市町村、医療関係機関・団体、企業等、県民の皆様の協力を得て設立されました財団法人千葉ヘルス財団は、公益法人制度改革関連3法の施行により、平成25年4月1日から、公益財団法人千葉ヘルス財団として新たな一歩を踏み出しました。

県民の皆様の保健医療の向上と健康の保持増進に寄与するため、臓器移植の推進や在宅ケアの推進に関する事業を大きな柱として活動しています。

在宅ケア研修会の開催

地域における在宅ケアを推進するため、医師、看護師、介護職員、行政職員、県民の皆様を対象に研修会を開催しています。

在宅人工呼吸器療養者の支援

人工呼吸器を使用して在宅で療養している難病患者さんが吸引器、吸入器、パルスオキシメーターを購入する費用に対する補助制度を設け、在宅療養を支援しています。

意思伝達装置の貸出し

在宅で人工呼吸器を装着し療養する難病患者の方々に対して、日本ALS協会千葉県支部を通じて、当財団が所有する意思伝達装置を貸し出しています。

臓器移植普及啓発

臓器移植の推進と理解を図るため、市民公開講座や専門医及びコーディネーターを講師として、ご希望の日時に実施する出前講座を開催しています。

臓器移植特別対策

腎不全患者の方がレシピエントとして日本臓器移植ネットワークに登録する場合に行う、組織適合検査に要する費用の助成（上限1万円）を行っています。

令和2年1月
編　集・発　行／公益財団法人千葉ヘルス財団
事　　務　　局／千葉県健康福祉部疾病対策課内　〒260-8667　千葉市中央区市場町1-1
電　　話／ 043-223-2663
ホームページ／ http://www.chiba-health.or.jp
メールアドレス／ mail@chiba-health.or.jp