

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

つなげられる「いのち」がある

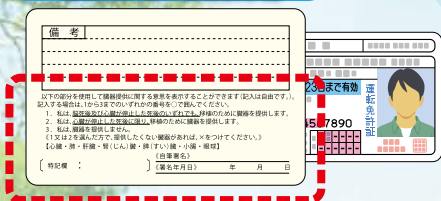
臓器移植は善意の提供により
成り立つ医療です。あなたの意思で
救える「いのち」があります。



臓器提供の
意思表示を



運転免許証の意思表示欄



その他、健康保険証・
マイナンバーカード・
インターネット登録サイトにて
意思表示ができます。



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	
在宅ケア充実に向けての取材記事	2
患者の状況に合った効率的な医療支援を	
千葉ヘルス財団在宅ケア部会委員 数川 逸郎	
臓器移植推進に向けての取材記事	2
臓器提供の意思を尊重するために	
千葉ヘルス財団臓器移植部会委員 伊藤 総江	
令和6年度在宅ケア研修会	3
(テーマ 医療的ケア児等への切れ目のない支援 ～小児から成人までの入園・就学・就業支援～)	
講師 景山 朋子 氏 石井 光子 氏 嘉壽 素直 氏	
米元 鯉菜 氏 柳沼 史義 氏 原 昂大 氏	
伊藤佳世子 氏	
令和6年度地域在宅ケア研修会	18
(テーマ ALSの疾患理解と患者・家族の療養支援について)	
講師 伊藤喜美子 氏 大山 孝二 氏 渡邊 優香 氏	
令和6年臓器移植についての市民公開講座	25
(テーマ ～肝臓病の治療と移植医療～)	
講師 叶川 直哉 氏 仲田真一郎 氏、上野 奈美 氏	
体験談 原田 公子 氏	
講師派遣による臓器移植推進出前講座	37
臓器移植推進出前講座の実施状況	39
講師 吉田和香子 氏	
2024グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告	43
(公財)千葉ヘルス財団の事業 令和5年度	44
(公財)千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿	48

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

新年あけましておめでとうございます。

皆様には、清々しい新年を迎えられたこととお慶び申し上げます。また、千葉ヘルス財団の事業推進に格別のご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、皆様も忘れることは出来ないと思いますが、昨年（2023年）の元日の16時10分に最大震度7の能登半島地震が発生し、翌2日には羽田空港で能登半島地震の被災地支援に向かう海上保安庁の航空機と旅客機が衝突するという信じられない事故が発生いたしました。

更に能登の被災地では、9月の豪雨の追い打ちもあり地震と豪雨からの復興の目途が立たない状況と伺っております。

千葉ヘルス財団は、平成3年の設立時より在宅医療、難病医療の支援を行っていますが、地震や豪雨などの災害時に、難病などにより在宅で療養を行っている方の「命の確保」は最大のテーマであり、財団の開催する研修会などで定期的に、日頃からの準備や地域での自助・共助・公助の体制作りや体制維持の重要性をお伝えしてきました。いつ起こるかかわからない災害に備え、是非ご自身の準備状況について再度確認していただくようお願いいたします。

財団では、今後能登半島での情報解析が進み公表される情報を基に更なる対策を提案していきたいと思っております。

また平成3年の設立時からのもう一つの財団事業である臓器移植の推進では、国内の脳死下・心停止後の臓器提供数は、コロナ禍の影響を受け2019年の126件をピークに大きく減少しましたが、コロナ対策が解除された2023年には過去最高となる150件となりました。2024年もほぼ同様の件数が見込まれています。

しかしながら150件となっても日本の人口100万人当たりの脳死下・心停止後の臓器提供者数は、アメリカの約37分の1、韓国の約7分の1で、世界で60位程度の状況です。年間の実数で比べると、日本の150件に対し、アメリカは、約15,000件となっています。

そのため、脳死下・心停止後の臓器移植では、2023年で移植希望登録者数16,307人に対し、移植件数455件であり、移植を受けられる患者は希望者の3.6%となっております。

臓器により異なりますが、腎臓では登録から移植までに平均14年9か月の待機が必要となっています。

臓器移植では、「貰う・あげる」にそれぞれ、「イエス・ノー」の権利があるとされていますが、貰いたいとの意思是、僅か3.6%しか叶ってません。

一方、令和3年に実施された内閣府の世論調査では、「脳死の時に臓器提供したい」の回答は約40%でした。厚生労働省の推計では、国内の臓器提供が可能な施設では、年間約1363名が脳死と診断されています。そのうちの40%、545名の方が臓器提供希望者とする、臓器提供がされた150名を引いた400名近くの方の提供意思が尊重されていない恐れがあります。

これらを改善するためには、臓器移植の「貰う・あげる」は全ての県民の方に起こりえることであるとの認識を持っていただく必要があると思っています。

財団では、県民を対象にした公開講座や国と連動した10月のグリーンリボンキャンペーン、教育機関の協力をいただいた学校での出前講座などを行い、皆さんに日本における臓器移植の現状や課題をお伝えし、身近な問題として考えていただくようお願いしています。

なお、これまでの出前講座では、高校生以上の開催しかありませんでしたが、令和7年2月に初めて小学校での開催を予定しています。今後も学校での命の教育と連動しながら小中学校での開催を増やせればと希望しています。

臓器によっては年齢制限がないものもありますので、ぜひ皆さんに免許証・保険証・マイナンバーカードなどに「イエス」「ノー」の意思表示をしていただき、そのことについてご家族とお話し下さい。

今後も移植でしか救うことのできない患者のために活動を継続していく所存ですので皆様のご理解とご協力をお願いします。

また、千葉ヘルス財団では開催する在宅ケア研修会や公開講座に、様々なご事情で会場参加をできない患者・家族・支援者・医療関係者の方が聴講できるよう令和6年度からオンデマンド配信を開始いたしましたので、ご利用いただくようお願い申し上げます。

最後に、皆様のますますのご活躍とご多幸を祈念いたしまして、年頭の挨拶といたします。

千葉日報掲載（令和6年8月21日）

患者の状況に合った効率的な医療支援を

（公財）千葉ヘルス財団 企画委員会在宅ケア部会委員
千葉県こども病院 医療局長 兼 こども・家族支援センター長

数川 逸郎 医療局長に聞く



数川 逸郎（かずかわ・いつろう）
山形大学医学部を卒業後、千葉大学医学部附属病院小児科勤務。2006年から千葉県こども病院内分科に勤務し、2022年、同院のこども・家族支援センター長に就任。2024年より医療局長。

県こども病院（千葉市緑区）に勤務して約15年。2022年よりこども・家族支援センター長に就任し、小児患者や家族と向き合う数川逸郎医療局長。いわゆる診療とは違う角度で、患者の早期社会復帰を支援するその活動と課題などを伺った。

家族に小児期発症の慢性疾患があり、療養しながら生活していく過程をみてきたことが、小児科医を目指すきっかけとなった。現在勤務している県こども病院は、県内全域に対応する小児医療の中核病院である。内分科代謝科専門医として多くの小児患者と向き合ってきたが、昨年からはこども・家族支援センター長に就任した。小児患者やその家族、行政や地域の医療機関、教育機関などの調整・連携をしながら、診療とは違う角度で支援活動を行っている。また、患者が小児から成人移行する場合、適切な医療を受けられるように成人の医療機関につないでいくことも大きな役割だ。

医療的ケア児（医療的ケアが日常的に必要な児童）への支援も行っている。医療的ケア児は、重症心身障害児から走れる子まで状態は様々だ。重症心身障害児への支援が明確になりつつあるが、その一方で、その支援策とはマッチしない児もいる。今はまだその子に合った支援になっておらず一律的なのが現状。そこを見直し、より効率的な良い支援を構築していく必要があると考えている。

さらに注視しているのが、ケアをする親の高齢化。いづれ在宅ケアにも限界が来るだろう。そうなるとどう対応していくのか、社会としてどう対応していくのが今後の大きな課題だ。

医療機関の人間として、「その子らしく、その子のために」必要な支援が大切だということこそ、これから発信していきたい。

千葉日報掲載（令和6年9月12日）

臓器提供の意思を尊重するために

（公財）千葉ヘルス財団 企画委員会臓器移植部会委員
東京歯科大学市川総合病院 移植医療支援室 千葉県臓器移植コーディネーター

伊藤 総江 看護師長に聞く



伊藤 総江（いとう・ふさえ）
いすみ市出身。都内の大学病院勤務や看護専門学校教員を経て、2008年東京歯科大学市川総合病院勤務。2019年に県臓器移植コーディネーターに就任。

県臓器移植コーディネーターとして患者や家族に寄り添つと同時に、体制整備や普及啓発、院内コーディネーターの育成など、幅広く活動をする東京歯科大学市川総合病院（市川市）伊藤総江看護師長に、移植医療への取り組みについて聞いた。

臓器移植コーディネーターの仕事には、臓器提供発生時の対応と、臓器提供施設の体制整備、普及啓発という三つの役割がある。

一つ目は、県内の病院から連絡を受け、臓器提供を検討したいという家族とお会いし、悲しみに寄り添い、家族が患者の意思を推定できるよう関わっていく。臓器提供を前提に話せず、提供しない・提供する、どちらを選択しても「最善の選択だ」と思える決断ができるよう中立的な立場で取り組んでいる。臓器提供を判断された場合には、その過程が円滑に進むよう医療チームと共に支援していく。

臓器提供の意思を尊重するためには、二つ目の臓器提供施設の体制整備が急務だ。医療従事者に対し、救急・集中治療領域における終末期医療や移植医療について、定期的に研修会やセミナーを開催し、意識醸成を図っている。また、各病院へ、県知事認定の院内コーディネーターの配置を提案し、現在約60名が活動中だ。この仲間と共に活動することが、体制強化につながるが、県内の臓器提供は増加し始めている。

三つ目は、県民の皆さまにも考えていただく機会として、グリーンボロン（移植医療普及のシンボルマーク）キャンペーンなどを行っている。今後も出前講座やワークショップ、イベントを通して意思表示の重要性を伝え、家族で話し合える環境や、意思を尊重できる医療体制を作っていくことが目標だ。

臓器提供という貴重な意思の先に生きる命があることが、深い悲しみの中で臓器提供を判断した家族の希望になることを念頭に、これからも県内病院一丸となって取り組んでいきたい。

令和6年度 在宅ケア研修会

医療的ケア児等への切れ目のない支援
～小児から成人までの入園・就学・就業支援～

2024.9.22 ホテルポートプラザちば

令和6年度在宅ケア研修会

医療的ケア児等への切れ目のない支援
～小児から成人までの入園・就学・就業支援～

日時 令和6年9月22日(日) 午後1:30～5:00 (開場 午後1:00)
オンデマンド配信 令和6年9月29日～10月28日

会場 ホテルポートプラザちば 2階 ロイヤル
千葉市中央区千葉港8-5
※J団京葉線・千葉都市モノレール「千葉みなと駅」より徒歩1分
(駐車場に限りがございますので、公共交通機関をご利用下さい。)

先着280名
入場無料

申込み ご参加を希望される際は、二次元コードもしくは、下記URLより事前登録をお願い申し上げます。
URL ▶ <http://www.chiba-health.or.jp/clipmail2024/>
※会場参加のみ希望される場合は、裏面の申込書 (FAX・郵送) による登録もできます。

内容 **講演**

ライフステージを見据えた地域の支援体制づくり
を目標として～ぼらりすの取り組み～

千葉県医療的ケア児等支援センター-ぼらりす
景山 朋子 氏

千葉県医療的ケア児等支援センター-ぼらりす
石井 光子 氏

切れ目のない世界
認知症介護サークルホーム小仲台 園長
髙橋 素直 氏

医療的ケアを必要とする児童生徒が在籍する
小中学校等の現状について

千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課
指導主事
柳沼 史義 氏

「重症訪問介護利用者の大学就学支援
事業」を利用して大学に通う

医療的ケアのある方々の就労への挑戦

東京情報大学 学生
原 島大 氏

社会福祉法人のへるたま 理事長
伊藤 佳世子 氏

お問い合わせ 公益財団法人千葉ヘルス財団 (千葉県健康福祉部疾病対策課内)
TEL : 043-223-2663

主催/公益財団法人千葉ヘルス財団
後援/千葉県、千葉市、(公社)千葉県医師会、(一社)千葉県医師会、(一社)千葉県歯科医師会、
(一社)千葉県薬剤師会、(公社)千葉県看護協会、(一社)千葉県老人保健施設協会、
(一社)日本ALS協会千葉県支部、特定非営利活動法人千葉県難病学習協議会、
(一社)千葉県訪問看護ステーション協会、特定非営利活動法人千葉県介護支援専門員協議会、
社会福祉法人千葉県社会福祉協議会

千葉県のどこにいても安心して当たり前暮らすことができるよう、次のような6つの機能を担っています。

機能1 相談支援

千葉リハとして、ぼらりす委託前から県内全域を対象に相談支援事業所として相談支援を行ってまいりましたが、県の医療的ケア児等支援センターとして看板をかけることで、これまで、どこにも繋がっていなかった方たちからもご相談を頂いています。

NICU入院中に直接お母さんから相談を受けることや、緊急の短期入所やレスパイトの要請の他、ご家族から在宅生活の限界とSOSがあり児童相談所に掛け合って一時保護から長期入所に繋がったケースもありました。

地域の保育園や小学校に行かせたいという相談はとも増えていると実感する一方で、成人期医療への移行や、親なき後の施設やグループホーム等への入所についてのご相談もたくさんいただいています。

このような相談をぼらりすに集中させるのではなく、地域で相談を受け止めることができるよう、行政や地域のコーディネーター、相談支援専門員に繋ぎバックアップを行い、地域の支援体制を構築することをめざしています。

機能2 人材育成

医師や看護師、セラピスト、保育士、介護福祉士、医療的ケア児等コーディネーターなど、地域で医療的ケア児等を支援する専門職の育成を行うとともに、市町村職員への研修を行い、医療的ケア児等の家族への温かい相談対応に繋がっています。地域におけるインクルーシブ保育や教育が進む中、保育所や小学校に配置された看護師等からは、研修を受ける機会がなく、単独で配置され心細いというご意見をたくさんいただきました。

講演

ライフステージを見据えた
地域の支援体制づくりを目指して
～ぼらりすの取り組み～

千葉県医療的ケア児等支援センター ぼらりす

医療的ケア児等コーディネーター

景山 朋子



千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすは、千葉県から委託を受け令和4年7月1日に開設されました。医療的ケア児者および重症心身障害児者等の重症児者とその家族が

そのような声に応じて、保育所や小学校の看護師等を対象にした研修を実施しています。これまで県内全域から数百人が受講し、千葉リハの専門職だけでなく、こども病院からも講師として、本日座長の数川先生や看護師の方々にもご協力をいただいています。

また、少しでも多くの看護師を育成できるよう、看護資格を持っていても現在は仕事をしていない潜在看護師向けの研修を実施しています。

機能3 機関連携

医療的ケア児支援法施行に伴い、教育、保育、医療、福祉、などの各専門機関においても、医療的ケア児への支援が検討されるようになりましたが、課題はあがっても縦割り行政の弊害で、解決に繋がらない事案が顕在化しています。各機関を有機的に繋ぎ、地域から吸い上げた課題に対して、1つでも課題解決に向けた施策の提案ができるよう働きかけていきたいと思えます。

例えば、県の施策として昨年度から医療型短期入所開設支援事業を実施しています。県と市町村、そしてコンサル事業所とぼらりすが協働し介護保険事業所や病院、診療所に働きかけ、医療型短期入所の開設支援を行っています。昨年度は県内で新たに4施設、今年度も県内で数か所開設予定です。

機能4 地域の支援体制整備

市町村の実情に合わせて、以下のような取り組みを提案し市町村における重症児者の支援体制の構築をめざしています。

- ① 地域における相談支援の担い手づくり
- ② 市町村における実態調査の実施
- ③ 実態調査から抽出された課題を検討する協議の場の開催
- ④ 介護保険施設等を活用した医療型短期入所開設などの社会資源の開発
- ⑤ ダイレクト避難を可能にする個別避難計画の策定
- ⑥ 地域の医療機関による医療連携体制の構築

機能5 情報提供・発信

ガイドブック「ぼらりすのみちしるべ」の発行の他、「ぼらりすサロン」や、「ぼらりすフェスタ」を開催し家族会どうしが繋がる機会を提供しています。また、

今年度新たな活動の、「ぼらりすキャラバン隊」では、専門職が地域を回り、地域と協働して研修会や相談会、お楽しみイベントを開催していきます。

機能6 権利擁護と虐待防止

医療的ケアの濃厚な重症児者も、学校に通い、毎日お風呂に入ることができるようなあたり前の権利を保障できるよう支援します。ご本人の意思決定支援や、気管切開や胃瘻増設などについての家族の医療同意についても、本人や家族だけを追い詰めず、多職種の支援者が近くで寄り添えるよう願っています。

医療的ケア児等を養育するご家庭は、24時間の見守りが求められます。慢性的な疲れから、家族をネグレクトに追い詰めないよう、レスパイトにつなげ、多機関による見守り体制を構築していきたいと思えます。

さて、重症児の在宅移行後は、短いスパンでライフステージが変わり、それぞれの移行期で行政の窓口や利用する機関が変わり、ご本人やご家族が時には心ない言葉に辛い思いをされることもたくさんあります。ぼらりすはライフステージを見据えた切れ目ない支援を目指しています。

基幹相談支援センターから、ご相談いただいた呼吸器を使用するお子さんの事例です。長期入院から在宅移行後、月に数日のレスパイト入院以外は、在宅サービスを利用できておらず、お父さんがお仕事に行っている間は、お母さんと妹さんとともに一歩も外に出られない状況でした。入院中の医療トラブルが重なり、ご両親は医療不信に辛い思いをされていました。まずは、訪問看護師とヘルパーを組み合わせ入浴時の負担を軽減し、喀痰吸引のできるヘルパーさんに通院介助をお願いし、お父さんが仕事を休まなくても通院できるようになりました。

これまで集団療育に参加する経験がなかったため、近くの重心通所施設に、児童発達支援としての受け入れをお願いし、区役所と交渉して事業所の送迎が可能になるまでの期間限定で、通所時の移動支援を認められました。

就学先について、特別支援学校までの通学手段や、緊急時の医療機関までの距離、半年にわたる付き添い

を考慮して週に2回の訪問級を選択されました。同じく訪問級を利用するお友達とともに集団療育を保障するために訪問級のない日は、送迎付きで朝から放課後等デイサービスの利用に繋がりました。

レスパイト入院先には、これまでの不安なお気持ちを伝え、安心して利用できるようお母さんとマニュアルを作ってお渡ししました。併せて、訪問診療の利用を開始し、緊急時は24時間体制で医師に相談ができ、妹さんの予防注射もお願いしています。在宅生活に安心感が持てるようになり、今ではとても前向きに生活されています。

保育園の利用についてお母さんから相談をいただいた事例です。気管切開をしている双子のお子さんについて長い間相談しているが、看護師が見つからないので今は難しいと言われ、話が前に進まないとのことでした。市に出向き関係課と看護師の配置について一緒に検討しました。

翌春、市では正規職員で看護師採用し、公立保育園3園で双子のお子さんを含めた4人の医療的ケア児を受け入れました。園の看護師と医療的ケア児対応看護師合わせて7名全員が、どの子についても対応できる体制をとったとのことでした。確実に医療的ケアを実施できるよう、ガイドラインを改正し、医療的ケア児担当看護師が自宅での訪問診療時に同席し、主治医の指導により本人のカニューレ交換を体験したり、クラスの保育士も喀痰吸引1号研修を受講したそうです。訪問診療医による研修会を園で実施するなど徹底した対策をとり、医療的ケア児の支援を担当看護師だけに任せるのではなく、園全体で受け入れようとする体制づくりに感心しました。

お母さんから「保育所に通えるようになり本当に充実した1年間を過ごすことができ感謝しています。言葉も出るようになったし、摂食にも興味が出てきてお友達と一緒に過ごすことで、できることがたくさん増えました。」と嬉しい報告がありました。

地域の小中学校を選択するお子さんも増えてきています。レット症候群のAさん15歳です。1歳当時からリハビリや集団療育には馴染めませんでしたが、地域の幼稚園では笑顔が見られ、小・中学校ではたくさんの

友達に囲まれて普通級に通いました。中学校の林間学校での山登りでは、先生や仲間とともに頂上に無事到着。林間学校の一番の思い出としてAさんと頂上まで登れたことを作文に書いた生徒達がたくさんいたそうです。そして、Aさんとの出会いがきっかけで医者を目指す友だちもいます。傍にAさんがいてくれたから小中学校生活を乗り越えることができたという友達もいます。

本人の状況や気持ち、家庭環境、家族の価値観も様々です。どの学校に行くのが正解ではなく、子どもの意思決定支援が行われ、行きたい学校が選択できる体制作りが必要であると思います。そして、重症児が地域の子どもと一緒に育つ権利を保障するとともに、地域の子どもにとっても、重症児と共に過ごす権利も保障しなくてはならないと感じました。

最後に、NICU退院当初は、それまで医師や看護師がチームで担ってくれた医療的ケアのバトンを渡され、ご家族は不安な日々を過ごしますが、在宅の支援者とともにライフステージを通して、医療・保健・福祉・教育等支援機関が介入し、たくさんの仲間に関わりながら成長していきます。

そして、お子さんが大人になっても、隣で息遣いを感じ表情を確認しながら添い寝をする生活は続きます。寝不足は続くけど愛おしさは増すばかり。本当に大切に養育されています。ご家族の高齢化や親なき後に備えて、この愛おしさを載せたバトンを確実に繋ぐことができるような支援が求められています。重症児者が親元を離れても、温かく自立した生活を保障できるよう、ご家族の思いを受け止め安心して託せる場所を皆で創っていかねばならないと切に思います。

成人期移行を見据えた医療的支援



千葉県医療的ケア児等
支援センター ぼらりす
センター長・医師
石井 光子

1. 医療的ケア児のライフステージ

不安な気持ちを抱えて退院して間もない乳児期は、生活困難感と育児困難感に加え、まだ病状が不安定で医療的にも不安な時期ですので、複数の医療機関や診療科への受診が欠かせません。しかし小児の基幹病院は整備されているので、病院探しに苦労することはありません。この時期は、退院後から訪問看護を頻回に利用するご家族も多いです。

就学するまでの幼児期は、乳児期よりは病状が安定してきて入院回数は少し減ってきます。しかし複数の医療機関や診療科に、頻回に受診する必要があります。家族が在宅医療に慣れてくると、訪問看護への依存度が少し減ってきます。

学齢期になると比較的体調が安定し、心身ともに成長します。未熟性由来の医療的ケア児は医療的ケアから卒業できる時期でもあります。しかし重症心身障害のある方では、成長に伴って医療ニーズが増加し、医療的ケアが増えてきます。複数の医療機関の受診は変わらず、新たに訪問看護を導入する人も増えてきます。生活支援としての訪問介護や移動支援、さらには短期入所の利用も増えてきます。

中学部から高等部になると、重症心身障害のある方では、成長に伴って様々な合併症が悪化し、医療ニーズが増加してきます。体の成長による介護負担も増してきます。医療機関への受診も大変になってくるので、訪問リハや訪問診療など訪問系の医療サービスを導入するようになります。母親自身の体調不良や、家族の介護なども加わって、生活そのものの困難感も強くなり、生活支援としての訪問介護や移動支援、さらには短期入所の利用も増えてきます。放課後等ディサービスの利用などで、地域の福祉事業所との接点が増えてくる時期でもあります。

学校を卒業する18歳は福祉制度の手続きが切り替わる時期であり、高等部になると卒業後の進路も含め成人期の福祉サービスについて学ぶようになり、成人期への不安が生まれてきます。そして追い打ちをかけるように、医療機関からも「移行期医療」と称して、小児診療科から成人診療科へ移るよう肩たたきが始まります。

成人期になると加齢による機能低下が全ての障害者に訪れ、成人期になってから医療的ケアが必要になってくる人も珍しくありません。通院そのものが大変に

なってくると、日常診療は自宅近くの地域の病院や訪問診療医に診てもらおうようになり、訪問診療や訪問看護や訪問リハの利用が増えてきます。昨今、訪問診療医は比較的に見つけやすくなりましたが、重度の障害者を入院させてくれる病院はまだ少ないのが現状であり、いざ入院が必要になった時に、地域によっては入院先を探すのに苦労することがあります。この点が移行期医療の大きな課題と私は感じています。

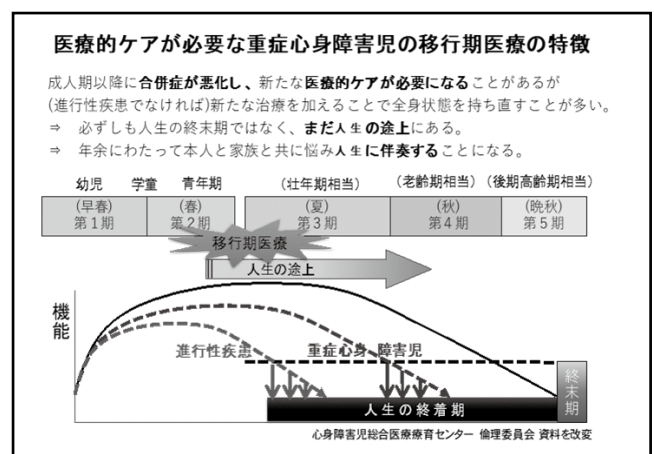
また、この時期は保護者の高齢化や体調不良あるいは他界など、生活の障害と介護困難が増してきます。将来のことを真剣に考え始める時期でもあります。

2. 医療的ケアが必要な重症心身障害児の移行期支援

1) 移行期の病態変化の特徴

重症心身障害者は、進行性疾患でなくても成人期以降に合併症が悪化し、新たに医療的ケアが必要になることがあります。しかし明らかな進行性疾患でなければ、新たな治療を加えることで全身状態を持ち直すことが多いのも特徴です。

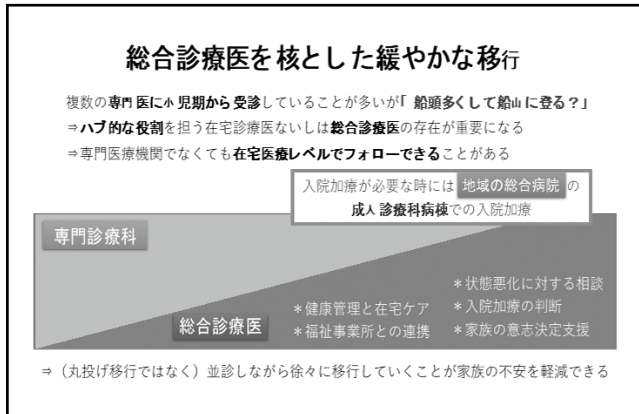
明らかな進行性疾患の場合は、移行期医療が終末期医療になってしまう可能性はありますが、一般的な重症心身障害児者の場合、加齢に伴い機能は低下していきますが、成人移行期が人生の終末期ではなく、まだ人生の途上にあります。年余にわたって本人と家族と共に悩みながら、人生に伴奏することになります。



2) 総合診療医を核とした緩やかな移行

医療的ケアの必要な重症心身障害児は、小児期から複数の専門医に受診していることが多いです。それらの専門医をそれぞれ成人診療科に移行することは、「船頭多くして船山に登る」になってしまいますので、

ハブ的な役割を担う在宅診療医ないしは総合診療医が必要になります。総合診療医が中心になることで、健康管理と在宅ケアに加え、福祉事業所との連携、状態悪化に対する相談や入院加療の判断、さらには家族の意志決定支援など、地域在宅生活における多岐にわたる医療支援が可能になります。

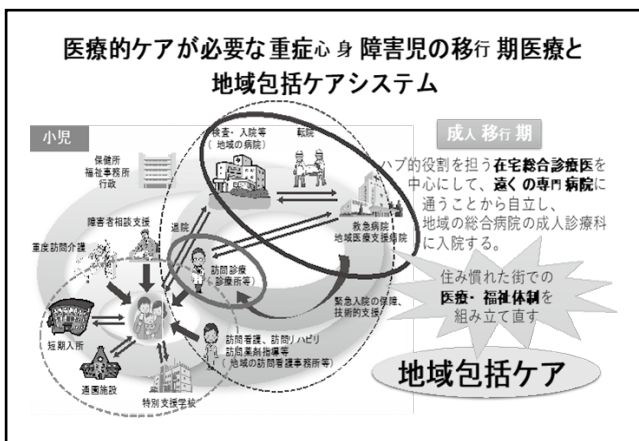


そのためには、専門診療科から総合診療医へ一気に丸投げ移行するのではなく、しばらくは平行診療を行いながら徐々に移行していくことが、家族の不安を軽減し納得できる移行のコツではないかと思われます。

その中で、最も課題となる入院加療が必要な時の入院先ですが、地域の総合病院の成人診療科病棟で、わからないことは小児期の主治医と連携しながら、入院加療ができると良いと思われます。

3) 移行期医療は地域包括ケア

下の図は、はるたか会理事長の前田先生が示された、小児期の医療的ケア児の医療と福祉の支援体制の関係を図にしたものです。



左下の点線の輪の中に、教育の他、療育、短期入所などの福祉サービスと、それらをコーディネートする

相談支援専門員など福祉系支援機関が入っています。

右上の太い実線の輪の中には、入院ができる様々な医療機関が入っていますが、それらを含む点線の輪の中には訪問看護や訪問リハなどの訪問系医療サービスがあります。真ん中の太い実線の輪の中には身近なクリニックの医師や訪問診療をしてくれる医師がいて、左下の点線の福祉系の輪と右上の医療系の輪の間に位置し、医療と福祉をつなぐ役割をしています。

この図の関係性は成人移行期にはより明確になってきます。複数あるかかりつけ医療機関のハブ的な役割を在宅総合診療医に担っていただき、遠くの専門病院に通うことから自立し、入院加療が必要な時には、地域の総合病院の成人診療科に入院加療をしていただきます。しかし合併症によっては、引き続き遠方の専門診療科に、受診する必要があるかもしれません。

重症心身障害児者の移行期支援とは、地域で生活するために必要な医療と福祉を総合的に整え、住み慣れた街での医療福祉体制を組み立て直すことだと思います。それは、介護が必要になった高齢者が、住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・リハビリ・生活支援が一体的に提供される、地域包括ケアシステムの考え方だと思います。

4) いつ頃から移行の準備をするべきか？

医療的ケアが必要な重症心身障害児でも30年から40年の人生を送ることが珍しくなく、小児として扱われるのは人生の半分です。重症心身障害児者の場合、障害福祉サービスの区分判定を受け、地域の福祉サービスを利用するようになる18歳頃までには、医療機関の移行についても考え始めるとよいと思います。

家族の事情で遠くの小児科系の病院に通院するのが困難になってくる時期も移行の時期かもしれません。

さらに重症心身障害児の場合、20歳以降に機能低下が顕著になることが多いため、必要な医療的ケアを導入し、再び全身状態を安定させることができた時期が、移行のタイミングではないかと思います。

小児期から在宅診療医や総合診療医にもお世話になりながら、それぞれのタイミングで段階的に移行していけると良いと思います。

壁のない世界



千葉市認可保育園
ナーサリーホーム小仲台
園長
嘉壽 素直

1. 当事業所の概要

所在地：千葉市稲毛区6-5-11

(稲毛区4園、美浜区1園、中央区1園、船橋市1園に姉妹園あり)

定員：59名

在籍：63名(令和6年6月1日時点)うち0歳児クラスと5歳児クラスに医療的ケア児2名在籍(表1)

職員数：25名(職種は表2参照)

千葉市認可保育園 ナーサリーホーム小仲台	
開園日2019年4月1日 0歳児5名(医療的ケア児含む) 1歳児11名 2歳児11名 3歳児13名 4歳児11名 5歳児12名(医療的ケア児含む) 計63名(6月現在)	

【表1】

■職員体制(※6月現在) インクルーシブな保育を目指しています 園長1名 主任1名 副主任1名 保育士12名 看護師4名 子育て支援員2名 栄養士1名 調理師2名※子育て支援員資格保有 学生アルバイト1名 計25名	
---	--

【表2】

インクルーシブの保育を目指しています。尚、当法人は介護部門や看護部門の事業所がある為、様々なセラピストが在籍しており言語聴覚士や理学療法士、作業療法士が保育園に訪問し子どもたちの姿やアドバイスなどを頂ける環境でもあり保育園単体の運営ではな

く会社全体で保育園を運営している感覚です。

2. 実績と経緯について

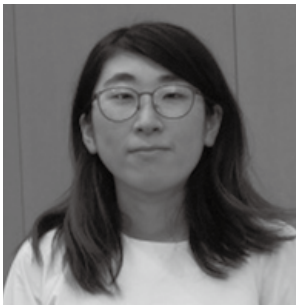
過去4年間で主に『気管切開』や『導尿』のお子様(医療的ケア児)をお預かりさせていただき現在は2名の医療的ケア児が在籍しております。また、近年見学にて様々な疾患を持つお子様(医療的ケア児)の姿も見受けられるようになってきました。当初、当保育園に【医療的ケア児】として通園するお子様は、身体を動かすことができ保育者や看護師との意思疎通が取れるお様が大多数でした。しかし今後は身体的自由が利かない意思疎通が取れないような症例も想定していくことが必要と実感しています。その中2023年に市役所から今まで保育園で預かったことのない疾患を持ったお子様(医療的ケア児)の入園打診がありました。日々保育者や看護師、会社の役員、地域の医療従事者と打ち合わせを重ね、受け入れ態勢を整えましたが市役所や囑託医の審査会の結果、集団生活が【不可】となり入園には至りませんでした。加えて、医療的ケア児の入園のタイミングは年に2回しかない為、保護者様やお子様(医療的ケア児)たちの行き場を失くしたくないという思いから2023年、9月に稲毛駅前重症障害児支援事業所が誕生しました。(表3)

医療的ケア児受け入れ実績と ボナールが開設するまでの経緯
<ul style="list-style-type: none"> ・2019.4月 気管切開2名 ・2020.4月 気管切開1名 導尿1名 ・2020.12月 気管切開1名 ・2022.4月 気管切開1名 酸素1名(現在ケアなし) ・2023.1月 保護者からの申請あったが審査会での集団生活不可となる ・2023.9月 稲毛駅前重症心身障害児支援事業所『ボナール』開設 ・※医療的ケア児のお子様の審査会は年に2回しか開催がない

【表3】

3. 今後の課題について

医療的ケアがない要配慮児が増えている、重症な症例の医療的ケア児が増えている、ハード面とソフト面の強化、幼保運営課と障害福祉サービス課、各事業施設とのスムーズな連携、施設側の看護師不足、小学校との連携など様々な課題に直面しているが『できない』ことにフォーカスするのではなく『できる』ことにフォーカスし地域への要望、そして壁のない世界を広げていきたいと思ひます。



稲毛駅前重症心身障害児
支援事業所ポヌール
作業療法士
米元 鯉菜

1. 当事業所の概要

主に重症心身障害児・医療的ケア児向けの1日預かり型の児童発達支援事業所として、2023年9月に開所いたしました。場所は、ナーサリーホーム小仲台と併設しており、1階が当事業所となります。1日の利用定員は5名、月曜日から金曜日開所しており、サービスの利用時間としては、10時から17時までとなっております。

当事業所を利用されている方としては、重症心身障害児をはじめ、脳性麻痺、医療的ケア児等の様々な疾患の方が利用されています。(表1)

2.ポヌールの概要	
【現在どのようなお子さまが利用されているか】	
●	重症心身障害児
●	症候性てんかん
●	気管軟化症
●	脳性麻痺
●	医療的ケア（吸引や経管栄養など）が必要な方

【表1】

当事業所のスタッフとして、8名のスタッフが在籍しております。様々な医療的ケアの必要なお利用者様に対応できるよう看護師を1日2名体制にしております。(表2)

2.ポヌールの概要【スタッフ紹介】	
●	管理者兼児童発達支援管理責任者 1名
●	看護師 3名
●	作業療法士 2名
●	児童指導員 2名
現在8名のスタッフが在籍しております	

【表2】

2. 当事業所での提供サービス等について

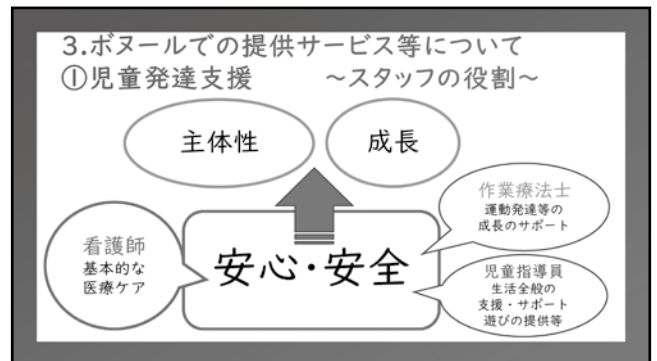
①児童発達支援

当事業所の児童発達支援の1日のタイムスケジュールとしては下記の表の通りになります。(表3)

3.ポヌールでの提供サービス等について	
①児童発達支援	
【1日のタイムスケジュール】	
10:00	来所
10:30～12:00	活動
12:00～13:00	昼食
13:00～14:00	お昼寝
14:00～15:00	活動
15:00～15:30	おやつ
15:30～16:30	活動
16:30～17:00	帰宅準備・帰宅

【表3】

スタッフがご利用様の安心、安全を第一に考え、それぞれの役割を果たしております。役割を果たす中で多職種が連携し、ご利用様の主体性や成長を引き出すことを目的に日々支援を行っております。(表4)



【表4】

②保育所等訪問支援

当事業所の保育所等訪問支援のサービスは2023年12月から開始いたしました。保護者様からのご依頼を受け、保育園や学校に訪問し、ご利用様が所属している先で楽しく生活や活動ができるようサポートを行っております。

③居宅訪問型児童発達支援

こちらのサービスも2023年12月から開始となりました。対象者として、重度の障害児等であって、児童発達支援等の障害児通所支援を受けるために外出することが困難な障害児となっております。ご自宅に訪問し、遊びや活動等を通じて、認知面や運動機能の向上

を図るようアプローチを行っております。

④併設しているナーサリーホーム小仲台との交流

当事業所のご利用者様と併設している保育園のご利用者様が交流しやすい環境として、当事業所の扉の開放をしています。また、階段を上がり保育園に伺い、集団保育に参加することや、園長先生が夏祭りで使用したヨーヨーやスイカを当事業所に持ってきて活動を楽しむなど徐々に交流が広がってきております。

3. 当事業所の現状と今後の課題

現状として、保護者様が自分の時間をとることができ、復職に繋がっていることや、リラックスする時間をとるなど1日預かり型の強みが生かされております。また、ご利用者様が楽しく通われております。

今後の課題は、当事業所の認知度を上げていくとともに、様々なご利用者様に対応できるようスタッフの技術向上を図りつつ、保育園との交流を増やしていく、さらに壁のない世界が広がるよう協力していきたいと思っております。

医療的ケアを必要とする児童生徒が在籍する小中学校等の現状について

千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課
指導主事
柳沼 史義

1 学校における医療的ケア



近年、小学校等に在籍する日常生活及び社会生活を営むために恒久的に医療的ケアを受けることが必要不可欠である児童生徒（以下、医療的ケア児）は年々増加しており、人工呼吸器

による呼吸管理等を必要とする医療的ケア児についても小学校等に通うようになるなど、医療的ケア児の就学状況は変わりつつあります。

このような状況を踏まえて、文部科学省から、平成

31年3月に特別支援学校だけではなく小学校等も対象とした通知「学校における医療的ケアの今後の対応について」が発出され、小学校等を含む全ての学校で医療的ケアが実施できるよう、基本的な考え方や留意すべき点等について示されました。

その後、令和3年6月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立したことにより、医療的ケア児を法律上で定義し、地方公共団体及び学校設置者の責務として、医療的ケア児そしてその保護者への支援が明確化されました。

本県においても、この法律の理念に則り、学校を設置している市町村教育委員会に対して、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に適切な支援を行うよう促しています。

2 医療的ケアの内容と医療的ケア看護職員

千葉県内の小・中学校等で実施されている医療的ケアの内容は、血糖値測定・インスリン注射、次いで導尿が多くなっています（スライド1）。近年、人工呼吸器による呼吸管理が必要な児童生徒が入学するケースもあり、医療的ケアの内容は多様です。

また、医療的ケアに対応する医療的ケア看護職員（以下、看護職員）の配置については、各学校に配置し医療的ケアを行う方法と市町村教育委員会等の拠点地に配置し、複数の学校を巡回して医療的ケアを行う方法があります。

各地域の状況に応じて、丁寧に対応していただいています。

小・中学校等の医療的ケアの内容	
・血糖値測定、インスリン注射	28名
・導尿	23名
・気管切開部からの吸引	12名
・気管切開部の衛生管理	8名
・経管栄養（鼻腔に留置されている管からの注入）	4名
・経管栄養（胃ろう）	1名
・口腔、鼻腔内吸引	3名
・人工呼吸器による呼吸管理	3名
※ネブライザー等による薬液及び自己導尿の児童生徒は除く	
（令和5年度調査より）	

【スライド1】

3 小学校等における実施体制の整備

千葉県内において医療的ケア児に対する小学校等の受け入れ体制は整備されてきました。

整備されてきた点は以下の通りです。

○医療的ケアガイドラインの作成

市町村教育委員会で医療的ケアガイドライン（以下、ガイドライン）の作成が進んできています。すでにガイドラインが作成済みの自治体についても、定期的に内容を見直しながらよりよいガイドラインづくりに取り組んでいます。

○就学に向けた医療的ケアのニーズの掘り起こし

市町村教育委員会では、就学前の幼児を担当する部署と積極的に情報共有をしたり、就学前の説明会や相談会の中で医療的ケアについて取り上げたりしてニーズの掘り起こしに力を入れています。

○安定した看護職員の確保

民間事業所との連携や、看護職員の配置方法を工夫する等して、安定した看護職員の確保に向けた取り組みが行われています。

○看護職員のサポート体制

看護職員が自己研鑽できるように、県の研修会への参加を促しています。また、自治体によっては独自の研修会を開催し、日々の業務に必要な知識や技術を学べるようにしています。

○高等学校での医療的ケア

今年度から、県立高等学校においても医療的ケア児の対応を行っています。

県教育委員会では、今後、更に実施体制の整備が進むように以下のことに取り組んでいます。

○医療的ケアについての理解啓発

医療的ケア児の対応をする各自治体の事務担当者を対象に、医療的ケアへの理解が深まるように、当課からも情報提供を行っています。

○看護職員の確保に関する情報提供

看護職員の勤務時間や内容については自治体によって違いがあります。特に、宿泊行事に同行できる看護職員の確保には苦慮している状況です。自治体同士で情報共有できる機会を設けたり、整備が進んでいる自治体の取組を紹介したりする機会を提供しています。

○校内体制の整備に関する情報提供

看護職員が医療的ケアを行うにあたって、教職員と

必要な情報共有を行い、教職員と看護職員が連携して医療的ケア児の支援に当たる体制は必要不可欠です。学校が主体となって医療的ケアが進められるように、当課からも文部科学省が令和3年に発行した「小学校等における医療的ケア実施支援資料」等を参考に、情報提供をしています。

○ヒヤリハットの蓄積及び緊急時の対応

安心安全に医療的ケアを進めていくうえで、ヒヤリハット事例の蓄積及び緊急時の対応マニュアルの作成は非常に重要です。早急に準備を進めていくように各自治体に働きかけています。

4 県教育委員会による医療的ケアに関する事業

当課では、様々な機会を活用して医療的ケア児に対応する各自治体の事務担当者や小学校等の教員向けに医療的ケアに関する理解・啓発を進めています。

○千葉県医療的ケアネットワーク協議会

特別支援学校のもつ医療的ケアのノウハウを、地域の小中学校等に通う、医療的ケア児の支援に生かしていくことを念頭に令和4年に立ち上げました（スライド2）。

今年度実施された協議会では、看護職員の安定的な確保、ガイドラインの作成に向けた道筋について協議するとともに、自治体で初めて医療的ケアに係る担当者向けに、基本的な手続きについて情報提供を行いました。

千葉県医療的ケアネットワーク協議会

【目的】

医療的ケア児支援法の施行に伴い、特別支援学校、小学校、中学校、高等学校等全ての学校において、安全で高度な支援の実施と医療的ケア児の受け入れに必要な体制整備を整えていくため、医療的ケアに関する情報を共有する。
また、相談・連携を推進する機会とする。

【現状】

県内6地区（東上総、南房総、東葛飾、葛南、北総、千葉市）における市町村教育委員会を含めた地区別ネットワークを構成。
各地区の情報把握を行っている。また、各地区の現状及び課題を共有する全体会を年2回実施している。

【スライド2】

○研修会や連絡会の実施

自治体担当者に、就学事務に関わる研修会や特別支援学校の医療的ケアコーディネーターが参加する連絡会等への参加を促しています。就学に関わる研修会は、全市町村教育委員会が集まる数少ない機会です。そこで、医療的ケアに関する基礎的な内容について情報を提供しています。また、特別支援学校の医療的ケアコーディネーターが参加する連絡会では、グループ協議で各市町村の取組や課題等を共有しています。

加えて、小学校等の教員等についても医療的ケアへの理解が深まるように、県総合教育センター特別支援教育部が研修会を実施しています。医師や特別支援学校教諭等を講師に医療的ケアに関する基礎的な内容を学ぶことができます。

5 おわりに

医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充について整備されたとはいえ、まだまだ取組状況は市町村により差がある状況です。今後も、皆さんと一緒によりよい医療的ケア、そして特別支援教育を創造していきたいと思っています。御協力よろしく申し上げます。

[重度訪問介護利用者の大学就学支援事業]を利用して大学に通う

東京情報大学 総合情報学部
総合情報学科 2年
原 昂大

挨拶



私は東京情報大学 総合情報学部 総合情報学科に通う2年の原 昂大です。現在は重度訪問介護利用者の大学就学支援事業という国の制度を利用していただいで大学に

ヘルパーの方と通っています。入学までの過程と大学での生活でどのような支援や配慮を受けているのかをお話します。

自己紹介

まずは私の生い立ちについてです。生まれたときは健常者で普通の学校に通っていました。小学2年生の時に脳腫瘍がわかり、病院で治療しました。その後肢体不自由になり、車いすでの生活になったので支援学校に通い始めます。支援学校に通い始めてから入退院を繰り返すようになり、現在の気管切開での医療的ケアになりました。大学に行くことを漠然と考えていましたが、医療的ケアがあるので大学に行くことを諦めていました。

高校生になって

高校に進学してから、自分の進路について考える授業が始まりました。当初、私は勉強することは嫌いではなく、将来より良い仕事に就いて働くためにも大学に進学することを考えていました。しかし、自分で登校することはおろか、身の回りのことも自分ひとりではできません。また、私には医療的ケアがあります。その当時学校も自分もそのような人が大学に進学した。という前例を聞いたことがありませんでした。なので大学へ進学して学ぶことは諦めていました。

高校2年生

しかし、高校2年生の時に習志野市の会議に出席した進路の樋口先生が「千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす」の景山さんから重度訪問介護利用者の大学就学支援制度の話聞いて私に教えてくれました。このとき私にも大学へ行ける道があることを初めて知りました。私は将来どんな仕事に就いて働くかを考えるようになり、私は肢体不自由なので将来はパソコンを使った職に就くことを考えました。そして自宅から通える情報系の大学を探し始めました。

高校3年生

この制度がほとんど利用されておらず私の住む習志野市では初の試みだったこともあり、制度をちゃんと使わせてもらえるのか不安もある中、樋口先生がいろんな大学を見てきてくれました。自分でもバリアフリーでヘルパーの方も授業中一緒に教室に入って介助してもらってよいか、自分のやりたい勉強ができる大学か、通える範囲にあるかなどを調べました。その中

で「東京情報大学」だけが受験を許可してくれました。「東京情報大学」は私のような医療的ケアが必要な者の受け入れにも前向きで、どのような配慮が必要かなどを夏休み中などの時間を使って、何度も話し合っただけで下りました。大学側も初めてのことで不安もあったと思いますが真摯に向き合っただけで、本当にありがとうございました。

受験で大変だったこと

- ▶ 授業が少ないので支援学校ではやらない科目もある
- ▶ 医療ケアがあるので塾に通えなかった
- ▶ 複数種類の受験を受けたのでそれぞれに受験の手続きや配慮を依頼した
- ▶ 一般入試の勉強だけでなく、総合型選抜（論文と面接で合否を判断）の練習

受験で大変だったこと


受験で特に大変だったことは、支援学校では自立活動の時間があるので、普通の高校より授業数が少ないこと。また、習っていない科目を独学でやらなければいけません。塾に行くことも医療的ケアで受け入れてくれるところは私の調べた範囲ではありませんでした。そのほかにも複数種類の受験を受けたのでそれぞれに試験会場までの入退室を付き添いの人と入ってよいかなど、受験の手続きと同時に配慮申請を行いました。支援学校の先生達にも協力してもらうことができたので受験勉強を頑張ることができました。

共通テストでは時間延長の配慮がありました。そのため、受けた科目は3科目でしたが受験科目の関係で2日間行いました。2日間とも朝から晩まで試験を行いました。

私の受験は高校での成績が良かったので総合型選抜という論文と面接で大学の合否が決まるものも受験しました。その結果3回目の受験で合格することができました。

修学に当たり協力してもらっていること 1

- ▶ カバンなどから荷物を取ってもらう・入れる・運ぶ
- ▶ 授業中に配布されたプリントなどを回す
- ▶ 板書ができないので大学側に許可を取って黒板や授業スライドの写真を撮影してもらう
- ▶ 大学側に許可を取っての授業の録音




修学に当たり協力してもらっていること

大学へは両親に送迎してもらっています。大学についてはヘルパーの方と行動します。現在は「かばすケア」と、「訪問ケアあゆみ」と「りべるたす」さんの三つの事業所に就学支援を支えてもらっています。私がヘルパーの方に行ってもらっていることは主に、カバンなどから荷物の出し入れと運ぶこと、板書ができないので大学側に許可を取って黒板や授業スライドの写真撮影、大学側に許可を取っての授業の録音、

修学に当たり協力してもらっていること 2

- ▶ 車いすを押してもらう
- ▶ 必要な時に吸引
- ▶ お手洗い
- ▶ お弁当を出してもらう・また、食べ物を切ってもらうなどの食事介助
- ▶ 車いすの位置からは掲示板などが見えにくいので目線の高いところを見てもらう
- ▶ 食堂や自動販売機での買い物の代行




(学食にて)

必要時の吸引、お手洗いや食事の介助、食堂や自動販売機での買い物の代行などを主に行ってもらっています。

修学に当たり協力してもらっていること 3

- ▶ 大学側が支援チームを作ってくれた授業や学生生活の相談




東京情報大学
Tokyo University of Information Sciences

また、大学側が私のために支援チームを作ってくれました。このチームは履修する授業の相談や大学生活での困ったこと、相談などに学生教務課を通して乗っていただいております。例え

ば、授業でよく利用する一号館の前にスロープを作
ていただきました。また、医務室とも連携を取って
くださり、いつでも利用できるようにしてくれていま
す。そのほかにも食堂に車いすの優先席を用意して
いただいたり、テストがあるときに各科目の先生に配慮
が必要な生徒がいることを事前に知らせてくださり、
テストを受けるときにも助かっています。

避難訓練

- 災害時に停電でエレベーターが停止したことを想定して、移動用担架を使った避難訓練を実施していただくことができました。
- 大学の先生方やボランティアなど、たくさんの方々が参加してくださいました。




避難訓練

大学にいるときに災害が起きた際、迅速に避難が
できるように、大学内で避難訓練を実施しました。避難
訓練では災害でエレベーターが停止した時に移動用の
担架を使って避難するという想定で行いました。大学の
先生方やボランティアの方たちなど多くの方に参加
していただくことができました。支援学校で行ってい
た避難訓練を、大学でも実施していただくことができ
て、安心しました。

大学生生活

- 1時限目から授業がある日は8時30分
- 2時限目から授業がある日は10時20分くらいに大学に到着
- 大学に着いてからはお手洗いと吸引をしてから教室に向かう。
- 教室には車いすでも入れる机を置いていただいている
- 授業の前後及び、授業中は教科書などカバンから出してもらう以外に黒板の撮影などもしてもら



(吸引)


大学生生活

一日のスケジュールは履修する授業によって大きく
変わりますが、1時限目から授業がある日は8時30分
に、2時限目から授業がある日は10時20分くらいに大
学に到着します。大学に着いてからはお手洗いと吸引
をしてから教室に向かいます。教室には大学側が車い
すも入れる机を準備してくださっているのでそれを使
います。授業の前後及び、授業中はヘルパーの方に教
科書などをカバンから出してもらう以外に板書の撮影

などもしてもらいます。これは、授業で聞き逃してし
まうことがないようにするため授業のサポートをして
もらっているからです。

大学生生活 2

- 授業が終わって次の授業があれば、お手洗いに行ってから次の教室に向かう。場合によっては吸引を行います。
- 2時限目の後は昼食で3時限目があれば母が作ってくれたお弁当を食べてから、次の授業に向かう
- 帰りは16時30分が18時になります。それ以降の授業がなければ学食で昼食を食べます。
- 前期と後期で40単位修得がんばりました
- 制度の利用にあたり、学期が変わると履修する授業が変わるので時間割が変わります。



(新学期の教科書の購入)

授業が終わって次の授業があれば、お手洗いに
行ってから次の教室に向かいます。場合によっては吸引
を行います。2時限目の後は昼食で3時限目があれば母
が作ってくれたお弁当を食べてから、次の授業に向か
い、その日によりますが帰りは16時30分が18時にな
ります。それ以降の授業がなければ学食で昼食を食べ
ます。1年生では前期と後期をあわせて40単位を修得
することができました。自分なりにとても頑張ったと思
います。

2023年度前期	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
1	国語基礎 (2023年度前期) 花村 望志 20230071 1.0単位	英語基礎 (2023年度前期) 高橋 洋平 20230072 1.0単位	英語基礎 (2023年度前期) 小島 悠貴 20230073 1.0単位	英語基礎 (2023年度前期) 中尾 実 20230074 1.0単位	英語基礎 (2023年度前期) 藤澤 正明 20230075 1.0単位
2	情報社会とAI (2023年度前期) 藤澤 正明 20230076 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 片 龍志 20230077 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 小島 悠貴 20230078 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 中尾 実 20230079 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 藤澤 正明 20230080 1.0単位
3	昼休み				
4	プロダクトデザイン (2023年度前期) 片 龍志 20230081 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 小島 悠貴 20230082 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 中尾 実 20230083 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 藤澤 正明 20230084 1.0単位	基礎数学 (2023年度前期) 藤澤 正明 20230085 1.0単位
5	授業終了				

※本学 (1課: 09:15~10:45/2課: 10:55~12:25/3課: 13:10~14:40/4課: 14:50~16:20/5課: 16:30~18:00)

1年前期

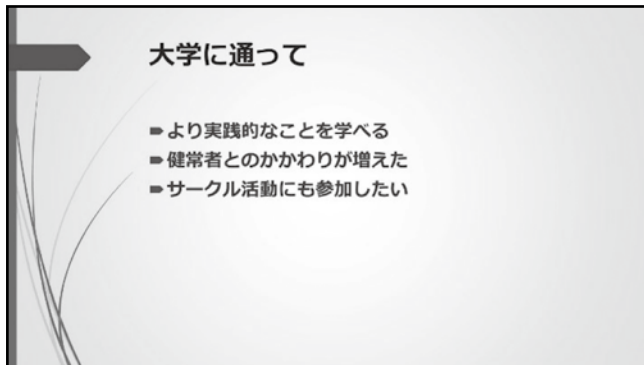
大学の講義は、図のように前期と後期で履修する授
業が変わります。前期は月曜日から金曜日まで授業が
ありましたが、5時限目の授業がなく家に6時過ぎに
は帰ることができました。

2023年度後期	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
1	デザインコミュニケーション (2023年度後期) 藤澤 正明 20230086 1.0単位	英語基礎 (2023年度後期) 高橋 洋平 20230087 1.0単位	英語基礎 (2023年度後期) 小島 悠貴 20230088 1.0単位	英語基礎 (2023年度後期) 中尾 実 20230089 1.0単位	英語基礎 (2023年度後期) 藤澤 正明 20230090 1.0単位
2	情報社会とAI (2023年度後期) 藤澤 正明 20230091 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 片 龍志 20230092 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 小島 悠貴 20230093 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 中尾 実 20230094 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 藤澤 正明 20230095 1.0単位
3	昼休み				
4	プロダクトデザイン (2023年度後期) 片 龍志 20230096 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 小島 悠貴 20230097 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 中尾 実 20230098 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 藤澤 正明 20230099 1.0単位	基礎数学 (2023年度後期) 藤澤 正明 20230100 1.0単位
5	授業終了				

※本学 (1課: 09:15~10:45/2課: 10:55~12:25/3課: 13:10~14:40/4課: 14:50~16:20/5課: 16:30~18:00)

1年後期

後期では、月曜日は授業がありませんでしたが五時限目にも授業があり、帰宅する時間は渋滞するので家に着くのは夜の8時ごろになります。

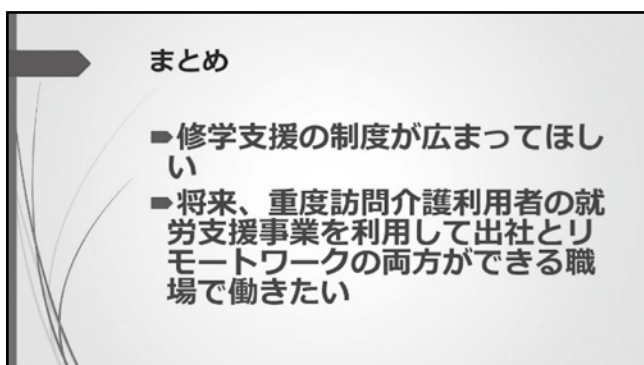


大学に通って

大学では統計学やプログラミングなどの勉強をしています。高校よりも実践的なことを学べるのが楽しいです。また、病気になってから支援学校に通っていて、同年代の健常者の方たちと関わる機会が少なかったため、大学の授業では関わる機会ができたのでそのようなことも勉強になりました。1年生の時は必修科目が多く、サークル活動には参加しなかったのですが、今後は必修も減るので、そのような活動にも参加していきたいと思います。

ヤマト福祉財団の奨学金

大学に入るのに私のような障害のある学生でも受けられる奨学金制度を父が探してくれました。ヤマト福祉財団が障害者への奨学金を支援しており、私も支援を受けています。作文による審査を受けますが奨学生に選ばれることができれば、選ばれた年から卒業までの期間に年間60万円の支給を受けることができます。奨学金の支給を受ける条件はありますが、基本的に返済の必要がありません。私のように障害のある学生でも奨学金の支援を受けることができ勉強に専念することができるので本当にありがたいです。



まとめ

最後に、重度訪問介護利用者の大学就学支援事業という国の制度の存在があまり認知されておらず、自分と同じように進学を諦めている人もいるはずなので、制度の認知と活用が広まることを切に願います。また、私のように医療的ケアがあっても大学に入学することができましたが、将来どんな仕事に就職できるかわかりませんし、受け入れていただける場所があるかわかりません。そのことが不安なので将来的に会社に出社とリモートワークの両方ができる職場で働けるようになりたいです。

医療的ケアのある方の就労への挑戦

社会福祉法人りべるたす
理事長
伊藤佳世子



私は、社会福祉法人りべるたす理事長の伊藤佳世子と申します。普段は千葉市中央区障害者基幹相談支援センター長として、地域の障害児者等の相談対応に携わっております。また、当法人では、「誰もが地域で生活し、活躍できる社会を目指します」の理念のもと、2008年より障害福祉サービスの事業を主に千葉市で展開しており、具体的には、ホームヘルプ、グループホーム、日中活動、訪問診療、訪問看護、相談支援事業等を行っております。生活介護事業では、医療的ケアのある方の就労を目指して活動しております。

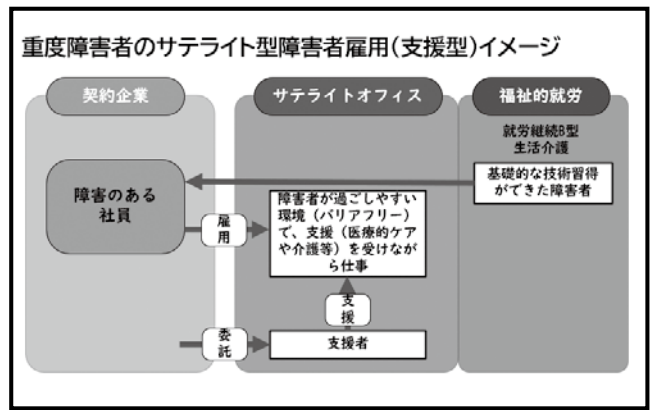
私からは、まず当法人の就労継続支援B型を利用している医療的ケアのあるAさんを紹介したいと思います。この方は、医療的ケアがありますが働かれており、一般就労を目指して今頑張っていると思います。具体的には、利用日は毎週2日で、送迎利用（9：30にお迎えに行き、15：00にお送りします）です。気管切開をしていて人工呼吸器を装着されており、必要な医療的ケアは、気管内と口腔内の吸引と経管栄養の注入

(経鼻胃管)です。ADLは全介助であり、わずかに動かせる左手首でPC使用されており、コミュニケーションは発語にて可能な状況です。仕事内容はPCでデータの収集等の業務をしています。

千葉市では、重度の障害がある人の就労時に必要な介助費用を補助する「重度障害者等就労支援特別事業」が令和5年4月より始まりました。この事業は、障害福祉サービスの地域生活支援事業のメニューの1つで、経済活動へのヘルパーの利用ができるものです。これまではヘルパーを利用して経済活動を行うことができなかったために、重度障害者の就労は進んでこなかった実情がありました。

「重度障害者等就労特別事業」の全国的な状況については、令和5年度障害者総合福祉推進事業の「重度障害者の就労中の支援の推進方策の検討に関する調査研究事業報告書」(<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/welfare-promotion-business2024-08report.pdf>) から引用します。業務内容としては、障害支援区分が重くなるほど「パソコン作業」と「電話対応」の割合が多くなっています。また、仕事をしている場所については、区分が重くなるほど「自宅」の割合が高くなっています。先ほどの報告書の好事例集 (<https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/welfare-promotion-business2024-08.pdf>) に掲載された千葉市の方を紹介したいと思います。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）の方で、グループホームに入居して在宅勤務をしながらキャリアを継続してきました。就労中には障害福祉サービスが利用できないことから、介助がなくても仕事ができる短時間の勤務をしていましたが、令和5年7月より千葉市重度障害者等就労支援特別事業を利用して就労中も介助を受けられるようになり、現在はフルタイムで働いています。この方は、四肢麻痺で気管切開して人工呼吸器を装着しており、胃ろうでお食事をしています。かろうじて動く足の親指でPCのスイッチを操作し、週5日・7.5時間/日の勤務をしています。この方のケアの体制を、各職種の関わりで構築していくことがとても大事です。訪問診療は人工呼吸器や投薬の調整、また、働く時間を長く作れるように看護師による肺ケア等を行っています。リハ職によるポジショニング、PCスイッ



チの選定、また、ヘルパーさんにもPC画面を見ない等のルールを決めています。これらの様々な調整を相談支援専門員が行っております。

私たちが今後挑戦していきたいと考えているのが、重症心身障害も含む重度障害者の方の意思表出支援から、職能開発をしたいと考えています。企業と障害福祉サービス事業所がタイアップすることで、重度障害者の雇用を促進できないかと考えています。ICTの利用促進からできることが増えていくので、支援者側もICTに強くなっていくことが大事だと思います。



最後に学校の先生方をお願いしたいのが、学校で重症心身障害がある児童生徒にもPCが活用できるような取り組みです。重症心身障害のある方が「はい」と「いいえ」などの、選択ができるようになる「意思形成支援」が、本人のQOL向上や将来の選択の幅を広げるうえでとても大事だと思っています。今後も、重い障害の方が働く機会をもてるようにすることを、地域と一緒に促進していけたらと考えております。



講演座長の数川逸郎委員



司会の大谷事務局長



受付担当の委員の方々



講演の様子（その1）



講演の様子（その2）



講演の様子（その3）



講演の様子（その4）



講演の様子（その5）



講演の様子（その6）



講演後に全員で集合写真

令和6年度 地域在宅ケア研修会

ALSの疾患理解と患者・家族の療養支援について
～よりよい生活を送るためにできること～

2024.11.18 勝浦市芸術文化交流センターキュステ



講演

ALSにおける基礎知識と
知っておきたいこと

国立病院機構千葉東病院脳神経内科 診療部長
千葉市難病相談支援センター長
伊藤 喜美子



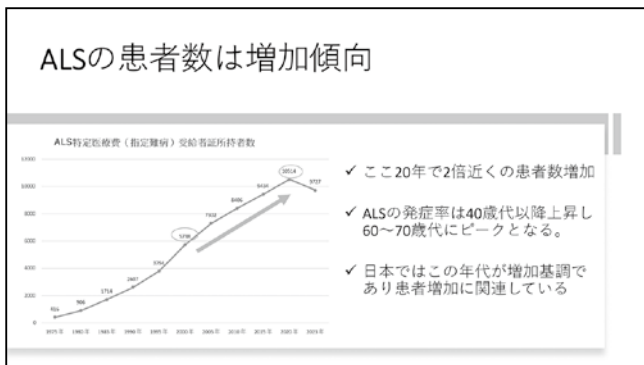
1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は脳や脊髄の運動ニューロンが減少し、全身の骨格筋の筋力低下と筋萎縮をきたす進行性の疾患です。国立病院機構千葉東病院脳神経

内科は1983年に国の政策医療のもと難病に取り組むために設立され、以降40年以上、千葉市を中心として、ALSなどの神経変性疾患の診療を行っています。ALSは比較的稀な疾患ですが、診断から在宅療養までの経過を一つの医療機関で見ることが難しく、多職種の連携が重要な点が特徴です。

2. ALSの最近の動向と千葉県の現状

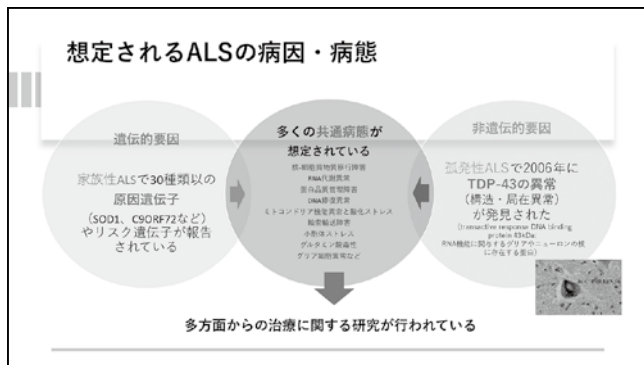
ALS患者数は2020年に全国で1万人を超え、ここ20年で約2倍に増加しており、2023年度の千葉県のALS医療受給者証所持者数は447人、当院におけるここ20年の新患患者数も増加しています。発症年齢の



ピークである60～70歳代の人口が増加基調であることと関連していると考えられます。一方、2009年の日本の調査では、ALSの発症率は2.2人/10万/年と推計されており、人口で見ると千葉市では年間22人/年、いすみ保健所管内では1.5人/年の発症が推計されることから、やはり患者数としては稀な疾患であるといえます。

3. ALSの病因と病態

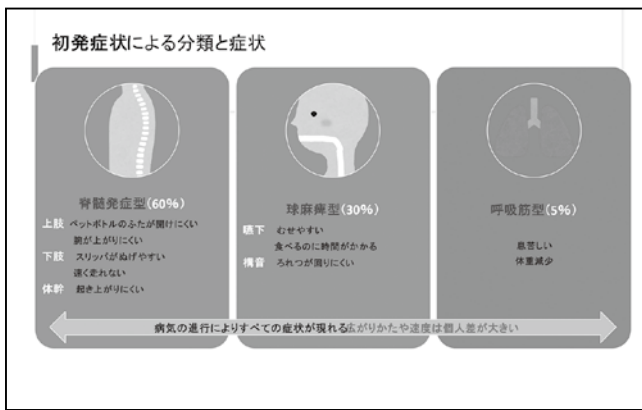
ALSには遺伝性と、孤発性のものがあり、両者の研究から多くの共通の病態、たとえば、核細胞質物質移行障害、RNA代謝障害などが想定されています。



また、全身の炎症や環境要因の関与の方向もあり、多方面からの病因の研究や治療薬の研究、治験も盛ん

におこなわれています。

ALSの初発症状は「ペットボトルの蓋があげにくい」「ろれつがまわりにくい」「体重が減った」などさまざまであり、整形外科や耳鼻科、内科などにかかり原因がはっきりしないままに症状が進行し、やっと脳神経内科を受診しALSと診断され、結果診断まで1年以上かかることもあります。このように初発症状は様々ですが、時間の経過に伴いすべての症状がみられるようになります。まれですが、呼吸筋力の低下で発症した場合、重篤な呼吸不全となり、人工呼吸器が装着されてからALSと診断されるケースもあります。



診断方法に関しては、単一のバイオマーカーがないため臨床症状と筋電図などの補助検査、除外診断が必須であり、結果的に診断に時間がかかることも稀ではありません。

4. ALSの治療

治療研究は広く行われていますが、残念ながら現時点で疾患の進行を止めることはできません。個々の症状に応じた治療選択を適切なタイミングで行うことが重要となります。たとえば食事でもせる場合、まず食事の形態を調整し、栄養補助食品を利用しますが、それでも食べられなければ胃ろうをつくるのか、気管切開をして誤嚥を防止するのかなど選択します。また、呼吸不全に対しては、マスクでの非侵襲的人工換気を検討し、その後、気管切開下の人工換気へ移行するか、緩和治療を行うかなどを選択する必要があります。一つ一つの選択には十分な情報を得たうえでの意思決定が必要であり、家族や医療者の支援が重要です。

① 薬物療法

2024年9月に国内のALS治療薬として9年ぶりに

進行抑制を期待するビタミンB12の筋肉注射であるメコバラミンが承認されました。リルゾール、エダラボンについて3つめの疾患修飾薬剤であり、12月頃から各病院で開始されます。そのほか国内で治験が進んでいる薬剤もあります。

承認されている疾患修飾薬剤		
薬剤	作用	
リルゾール	グルタミン酸放出阻害作用 18か月投与で生存期間を2-3か月延長	
エダラボン	抗酸化作用 6か月の投与でALSFRS39の低下を33%抑制	
メコバラミン	グルタミン毒性、ホモシステイン毒性の軽減、週2回筋肉注射 2024年9月製造販売承認取得11月20日薬価収載	

日本での主な開発中疾患修飾薬剤 (2024年11月時点)		
薬剤	開発経緯・作用	進捗
ボスチニブ	PS2阻害を用いた創薬、オートファジーの促進 など	II相試験
ロビニロール	PS2阻害を用いた創薬、ミトコンドリア機能改善 など	I/IIa相試験
トフェルセン	核酸医薬によるSOD1蛋白の合成抑制 (SOD1遺伝子変異のALSのみ有効)	国外では承認、日本では製造販売承認申請中

② 栄養療法・誤嚥防止

ALSでは病初期に体重減少が強いことが予後悪化因子であるといわれており、十分なエネルギー摂取と体重の維持が重要と考えられ、食事から十分な栄養が取れない場合は早めに経管栄養を併用して十分な栄養をとることも大切です。むせは誤嚥性肺炎や窒息の原因となるため、食形態調整や経管栄養、唾液の持続吸引や排痰補助などを行っても誤嚥する場合には気管切開を行うこともあります。

③ 呼吸管理

機械による咳介助、呼吸理学療法、非侵襲人工換気(NIV)、気管切開下人工換気(TIV)があり、それぞれメリットやデメリットを知ったうえで選択する必要があります。2023年にALSの診療ガイドラインが改訂され、早期からのNIV導入が推奨されたこと、容量保障圧制御換気モードなどデバイスの改良されていることもあり、利用されるケースが増えています。TIVに関しては、本人が希望しており、NIVでも呼吸不全が強く、誤嚥がみられるケースで導入を行います。TIVを行わない場合、進行情に緩和治療として、酸素やオピオイドを使用します。

④ 対症療法

ALSでは四肢筋力低下や嚥下障害や呼吸不全以外にも、痛みや不眠、不安、流涎、便秘など様々な症状がみられ、QOLを低下させる原因になるため、積極的に薬物療法やリハビリテーションを行います。

⑤ リハビリテーション

目的は、心身機能と日常生活活動をできるだけ維持改善し社会参加を促し患者さんと家族の生活の質を維持向上させることにあり、日々の生活のモチベーションを保つ意味でも非常に重要と考えられます。

⑥ その他

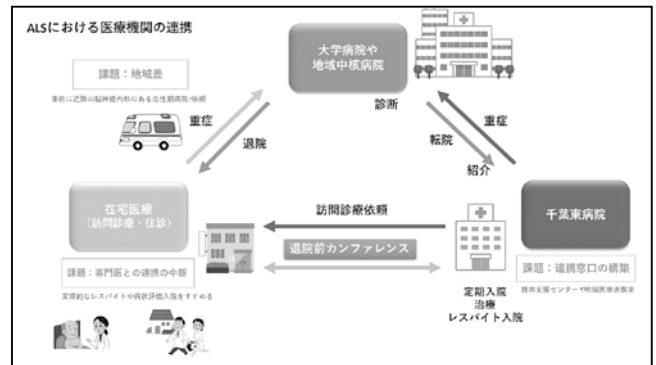
構音障害や気管切開などでコミュニケーションが難しい場合、口文字や文字盤、タブレットや視線入力による意思伝達装置など病気の進行に応じたコミュニケーション支援が必要です。当院では、千葉市難病相談支援センターとして意思伝達装置の自宅への貸し出しや購入までのサポートを行っています。また、千葉県在宅難病患者一時入院事業として医療処置のある難病患者さんのレスパイト入院を行っており、レスパイト入院中の意思伝達装置の評価や練習も可能となっています。



心理的なサポートとして、当院には臨床心理士が3名おり、外来やベッドサイドで患者さんとお話する時間を設け、入院中の気分転換だけでなく、心理状態や病気の理解度、どのような生活を送りたいと考えているかなどのアセスメントを行うことで、必要な支援につなげています。また、心理士が中心となり、ALS患者さんや家族の情報共有や交流の場として、えー・える・えす・サロンを院内で年に3～4回開催しています。

5. まとめ

ALSの症状や進行は個人差が大きく、治療の選択、いわゆる自己決定には十分な情報と周囲の支援が必要です。また、診断は大学病院や総合病院、治療選択については脳神経内科専門医のサポート、日々の生活への対応は訪問診療が主に担い、病状が悪化した際には専門病院や救急病院への搬送が必要になるなど、長期にわたる地域医療としての多専門職チームによる連携が必要不可欠です。



ALS患者・家族との関わりや
支える中で感じた事

日本ALS協会
千葉県支部 事務局長
大山 孝二



私はALS患者遺族です。2004年12月に力尽きました。約3年の在宅療養でした。療養中は、前事務局長の川上さんにも何度か訪問していただき感謝しています。当時はまだ、インターネットは今ほど普及しておらず、情報は患者会からいただくのが全てでした。手探りの在宅介護であったと記憶しています。

今日は

- ①一般社団法人日本ALS協会の行ってきた事
- ②訪問介護事業所時代での思い出
- ③現在の療養支援について感じ思う事の3つについてお話しします。

①-1) ALS協会の行ってきた事 (家族以外の者の吸引)

平成14 (2002) 年11月12日12時30分
厚生労働省、衆議院第一議員会館第一会議室、ここで厚生労働大臣への陳情が行われました。

その時、参加者は17名のALS患者の他、小児難病の呼吸器の子供達など80名を超えました。全国からの17万8千人の署名簿が次々に大臣に手渡されました。

家族以外の者による痰の吸引は日本ALS協会の悲

願でありました。それまでは、ヘルパーさんの好意でやっていただいていたのです。

この吸引問題は何度も陳情を重ねてきました。

そしてやっとこの時を迎えました。厚生労働大臣は翌年の桜の咲くころまでには決着をつけたいとおっしゃられました。

翌年、桜の花は散ってしまったのですが、平成15(2003)年7月15日「当面のやむを得ない措置」ということで認められた？のです(実質的違法性阻却)。しかし法律違反であり、業務としてではなく、胃ろうも認められず、しかもALS患者のみでした。

その後も、陳情を重ね、ALS患者以外の患者にも、特別支援学校や、特別養護老人ホームにも適用されることになっていきました。

私たちは、業務として日の当たる立場でこの業務ができるように運動を続けました。

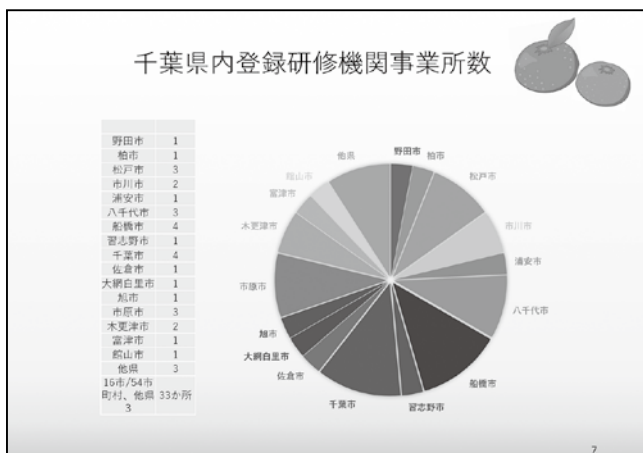
この間に悲しい事件もありました。皆さん「相模原事件ALS」で検索してください。(2004年)

そして、やっと、平成24(2012)年介護福祉士法・社会福祉士法が改正され、今の研修事業が始まったのです。

この運動が現在の喀痰吸引等研修のベースになっています。

①-2) ALS協会の行ってきた事(重度訪問介護)

次に家族が介護から解放されるにはヘルパーさんがいなくてはなりません。それもいつ痰吸引が必要になっても対応できる医療的ケアができて長時間いられるヘルパーさんが必要です。登録研修機関の拡充を図ってきました。



千葉県内の3号研修が行える事業所の数です。33カ所あります。房総半島の外側はありません。

介護で疲れたご家族を休息させるために作られたレスパイト入院についても、病院内で重度訪問介護が使えるようにもなりました。千葉県では13病院が対応しています。また、在宅レスパイトの制度も千葉県では行えるようになりました。

①-3) ALS協会の行ってきた事(新薬の承認陳情)

今、ALSの新薬の研究は急速に進んでいます。以前はリルゾールだけでした。その後、ラジカットが認められましたが、現在はメコバラミンの薬事承認がなされました。トフェルセンについては承認を早期にするように求めています。

研究は進んでいますが、ALS患者さんの病気の進行は止まりません。時間が限られているのです。

②訪問介護事業所時代での思い出

私は2008年に訪問介護の事業所を立ち上げました。

多くのALSの患者さんを配偶者やお子さん達が介護をしていました。先ほどの重度訪問介護の制度を使って、出来るだけご家族の負担を軽減するようにしてきました。

リクライニング車椅子に人工呼吸器を載せられる棚を作って外出できるようにしたり、ご家族に内緒でパソコンで遺書の作成を手伝ったり、別の患者さんは文字盤で聞き取り遺言書を作るだけに何日も費やしたり、その間介護サービスは出来ませんでした。

ご家族は私が来たらすぐに買い物に行ったり、仕事に出かけられたりしていました。

何度止めてと言っても、お菓子や、飲み物、食事まで出してくれるご家族、まだ歩ける女性患者さんは、介護サービスが終わって帰えろうとすると自分でパイプアップを外して玄関まで見送ろうとし、何度もベットまで寝かせに戻したこともあります。

ある方は宗教団体の勧誘で何百万と言う壺を購入した方もいました。高齢男性の患者さんは「本当は死にたいが、俺が死んだら、妻は遺族年金になってしまう、妻はいままで働いたことがない、今更世間の荒波に出たくはない」と言って人工呼吸器の装着をされる決心をした方もいました。

沖縄に居る親族に最後に会いたいと言って、飛行機に乗りご家族と3泊の旅行にヘルパー2名で同行介助

しに行ったこともあります。

色々と思い出されます。

③現在の療養支援について感じ思う事

これは私の経験では無く聞いた話です。昔、茨城県で集中豪雨が有り小貝川と言う川の堤防が決壊し水が押し寄せてきました。ALS患者さんはヘルパーに「俺をリフトで一番上まで上げてお前は逃げろ」と言ったそうです。ヘルパーは逃げませんでした。幸いその家には水は押し寄せなかったそうです。

時代は移り、今ではお手伝い扱いをするご家族や、プロなのだからこれくらい出来るでしょうと言われてたりもします。中には監視カメラをつけるご家族もいらっしゃいます。

ヘルパーも意識が変化してきたように思われます。何かこうビジネスライクと言うか、決まったことだけをする風潮を感じます。

介護保険や、重度訪問介護の制度も確立されてきました。ヘルパーのする事、してはいけない事、医療行為との境も決められて、計画書通りに行う事になっています。

根本的に何か違うと私は思っています。

先程の①で申し上げたように先人の患者さん達よって、様々なより良く生きるための運動をしてきました。行政や国会議員の方々に聞いていただくには数の力が必要です。今、一般社団法人日本ALS協会は会員数の減少が進んでいます。行政には組織率が、議員の方には会員人数が重要視されるかもしれません。よろしければ入会をしてください。年に3回の本部よりのJALSAの会報と、年に2回の支部からの支部だよりが送られてくるだけになりますが、どうぞよろしくお願いたします。

②③では、患者・ご家族の大変さは分かります。10回に一回「ありがとう」の言葉はヘルパーの気持ちを和らげます。

インターネットが普及し皆さんは様々な情報を手にしています。患者さんの中には、パソコンを駆使して思っていることを発信しています。しかし、そういうスーパースターは少数で、多くの患者さん達はベットの上でテレビを見たり、ラジオを聞いています。中に

は天井を見ているだけの方もいます。

俺をリフトで釣り上げてお前は逃げろと言った患者さん。逃げなかったヘルパーさん。それぞれの想いの中でどのような関係性を築いていくか、考えていきましょう。

夷隅管内におけるALS等 神経難病患者支援について

千葉県夷隅保健所 地域保健福祉課
渡邊 優香



1. はじめに

夷隅保健所は2市2町（勝浦市・いすみ市・大多喜町・御宿町）を管轄、人口63,146人（令和6年9月1日現在）、指定難病医療費助成制度受給者数は678人、その内ALSの患者様は5人（令和5年度末現在）となっております。夷隅管内の詳細な受給者数についてはこの後に記載させていただきます。

ALSは希少な疾病であり、その疾病の特徴から患者様・御家族だけでなく、その支援に携わっている各支援者の皆様も日々支援に悩む場面が多くあると思います。今回、日頃よりALS患者様等と関わりのある方々にお話をいただくことで疾病に関する理解をより深めるとともに患者様やその御家族を支えるうえで必要となるポイントや知識等について学び、今後の支援へつなげていただければと考え、企画しました。

当保健所からは夷隅管内の指定難病医療費助成制度及び受給者数、また在宅療養支援における保健師の役割等について御説明します。

2. 指定難病医療費助成制度及び夷隅管内の受給者状況

1) 指定難病医療費助成制度について

まず、指定難病とは難病のうち国が定めた基準に該当する341疾病のことを指し、（令和6年4月1日現在）医療費助成の対象となるのは指定難病となります。医療費助成は対象の疾病であっても軽症の場合、

承認されない場合があります。認定がされると、医療保険で自己負担額3割の方は2割負担となります。また、自己負担上限額が市町民税や収入・所得の金額等を元に決定されます。

令和5年10月1日より医療費助成の開始時期については「重症度分類を満たしていることを診断した日」等となっております。なお、重症度分類を満たさない場合であっても、一定の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。

その他、制度に関する詳細については県庁ホームページをご覧ください。患者様の住所を管轄する保健所へお問い合わせください。

医療費助成の対象

- 厚生労働省が定める **認定基準を満たすもの**
(病状の程度が一定程度以上)

対象疾患であっても、軽症の場合、承認されないことがあります

◎住所地を管轄する保健所にて手続きする

- 医療保険で3割負担の人は **2割負担**となり、住民税の課税状況により **自己負担上限額**が決定

2) 夷隅保健所管内の受給者状況

夷隅管内の指定難病医療費助成制度受給者数が最も多い疾患はパーキンソン病となっております。(令和5年度末現在)

管内のパーキンソン病受給者の約6割は65歳以上であり、高齢者の受給者が増加傾向となっております。その他管内で受給者数の多い疾病を抜粋して次ページに記載しておりますので御参照ください。

夷隅保健所管内の受給者状況

- 全受給者数 678人 (令和5年度末時点)
- パーキンソン病 112人
- 潰瘍性大腸炎 65人
- 全身性エリテマトーデス・ 51人
- 全身性強皮症 28人
- 皮膚筋炎/多発筋炎 24人
- 特発性大腿骨頭壊死症 . . 23人
-
- 筋萎縮性側索硬化症 5人

3. 在宅療養支援における保健師の役割

保健師は患者様・ご家族への支援として病状や障害に応じた医療・福祉サービス等の説明や、疾病や患者会等に関する情報提供を行ったりしながら時には不安に感じている患者様・御家族に寄り添いながら関わりを深めています。また今後の療養等に関する意思決定の場面等でも支援を行っております。

そして、保健師は保健・医療・福祉等の調整機能も担っております。各支援者間での情報交換を行ったり時にはケースカンファレンス実施に向けて調整を行ったりと対象者の方の実情に応じて広範囲に調整を行うことも役割の一つだと思っています。

さらに、個別支援活動等をとおして見えた地域の課題を整理し、保健所にて実施する難病相談事業を活用しながら難病患者様と御家族様のQOLの向上や療養生活支援体制の構築等を目指して日々活動しております。

4. 個別支援及び保健所の難病相談事業

当保健所での個別支援に関して、療養支援の優先度の高いケースとして、進行が早く、療養体制を早期に構築する必要のある疾病等の方を主に支援しています。

多くは神経系や筋疾患を患っている方（ALSや多系統萎縮症等）、肺疾患の方等となっております。中でも特に医療依存度の高い方（在宅人工呼吸器装着者等）に関しては優先的に保健師が関わり、療養状況の把握や安定した療養体制をとれるような支援を目指しています。医療費助成の申請時の面接等の機会を利用して訪問支援等の必要性を判断して地区担当の保健師が関わっています。

保健所にて行っている事業等につきましては下記資料を御参照ください。

保健所の難病相談事業

- 1 在宅療養支援計画策定・評価事業：随時
- 2 訪問相談員育成事業：必要に応じて
- 3 医療相談事業：「患者・家族のつどい」
例年2回/年
- 4 訪問相談・指導事業：随時
- 5 窓口相談：随時
- 6 難病対策地域協議会：未定

5. おわりに

ALSに関しては病状の進行状況や療養環境、本人の療養における価値観等、個人差があり、支援に悩まれることも多々あるかと思えます。当保健所管内のALS患者様はさほど多くはないことも含め、各支援者の方も支援にあたって悩むことがあるかと思えます。保健所保健師も支援者の一人として、一緒に考え、悩み、患者様やその御家族の希望に寄り添いながら療養生活を支援していきたいと思えますので御相談いただけますと幸いです。



講師：伊藤喜美子氏 大山孝二氏 渡邊優香氏



千葉県夷隅保健所長 市田美保氏



講演会の様子（その1）



講演会の様子（その2）

令和6年度 臓器移植についての市民公開講座

～肝臓病の治療と移植医療～

2024.10.13 ホテルポートプラザちば

脳死・心停止ドナー数はいまだ低い水準となっているなどの課題が出されていることから、現在、日本では、臓器提供者数の増加に対応するため、今後の臓器移植医療の課題の整理と今後の対応策について積極的に議論されているところです。

また、令和3年度に内閣府で実施された「移植医療に関する世論調査」によると、臓器提供に関する意思を「表示している」方は1割程度、昨年度、本県で実施した県民への意識調査についても同様に2割程度にとどまっており、提供「する」「しない」の意思表示は未だ進んでいない現状となっております。

このような状況を踏まえ、県では、多くの方に、移植医療を「自分のこと」として考える機会を提供し、臓器提供の意思表示という具体的な行動につなげ、その輪を多くの方に広めるため、毎年10月の「臓器移植普及推進月間」に千葉ヘルス財団と連携し、「2024グリーンリボンキャンペーン千葉」として、移植医療のシンボルカラーであるグリーンに千葉市中央公園前のセントラルアーチ等をライトアップするほか、街頭啓発活動や、本日の市民公開講座の開催等を実施しています。

本日、ご来場の皆様には、本日の公開講座を身近な方と臓器移植の話をするきっかけとしていただき、より多くの方々とともに臓器移植への理解を深めていただけると幸いです。

結びに、お忙しい中、ご講演を快く引き受けて下さった講師の皆様には感謝申し上げますとともに、御参加いただいた皆様の御健勝と御多幸を祈念して、私の挨拶とさせていただきます。



主催者挨拶
千葉県健康福祉部疾病対策課 荒木課長

臓器移植についての市民公開講座を開催するに当たり、主催者を代表し一言御挨拶を申し上げます。

臓器移植については、平成9年に「臓器の移植に関する法律」が施行され、四半世紀が経過いたしました。この間、様々な関係者の御理解のもと、本年3月末までの間に、全国で1,042名の方から脳死下での臓器提供が行われており、令和5年度の脳死下での臓器提供は116例と過去最高となりました。

一方、日本は欧米等と比べ、人口100万人当たりの

講演

肝臓の病気 ～診断から治療まで～

千葉大学医学部附属病院消化器内科

叶川 直哉

1. 肝臓の基本的な機能とその重要性



肝臓は医学や解剖が発達していない太古の昔から、人体の中で重要な役割を果たしている臓器であると認識されていました。臓器の中で最も大きく、お腹の右上に位置し、1～

1.5kgほどの重量があります。肝臓は「必要なものを作る」働きと「いらぬものを壊す」働きを同時に担っており、体内の調整役ともいえます。

肝臓が「必要なものを作る」代表的な役割として、アルブミンというタンパク質の生成があります。アルブミンは、血液の浸透圧を維持し、栄養分やホルモンを運搬する役割を持っていますが、肝臓がアルブミンを生成できなくなると、体にむくみや腹水といった症状が現れやすくなります。また、血液の凝固因子を生成する働きも担っており、これが不足すると出血しやすい状態になり、命にかかわるリスクも伴います。

「いらぬものを壊す」役割として、肝臓は有害物質の処理を行います。例えば、赤血球が古くなって壊れた際にできるビリルビンという色素を分解することで黄疸（皮膚や目が黄色くなる症状）を防ぎます。また、アンモニアなどの毒素を分解し、肝性脳症と呼ばれる意識障害を予防しています。さらに、アルコールや薬物、食品添加物などの外部から入ってきた物質も解毒し、健康を維持するための重要な役割を果たしています。このように多機能である肝臓が損傷を受けると、むくみ、出血、黄疸、腹水、意識障害など、さまざまな問題が生じ、日常生活に大きな影響を与えることになります。

2. 肝臓に関わる疾患とその進行

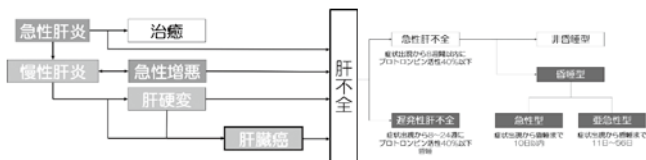


図1：肝炎の経過と肝不全の分類

肝臓の働きが低下する原因となる代表的な疾患には、ウイルス性肝炎（A型、B型、C型、E型）やアルコール性肝障害、非アルコール性脂肪性肝疾患（NAFLD）などが挙げられます。

A型肝炎は汚染された貝類・水などの摂取により急性肝炎を起こします。ワクチンによる予防が可能であるため、衛生環境の悪い国（中国・インド・東南アジア・アフリカ・中南米など）へ渡航する予定がある場合はワクチン接種が勧められます。

E型肝炎は豚肉やジビエ料理と言われるイノシシやシカの肉の摂取により急性肝炎を起こします。肝不全を起こすことは稀ですが、妊婦では重症化しやすいため、妊娠の可能性がある場合は注意が必要です。

B型肝炎やC型肝炎は体液を介して感染し、肝臓に炎症を引き起こすことが知られています。急性肝炎は一時的な炎症ですが、B型・C型肝炎ウイルスは感染後、慢性肝炎に移行する可能性があり、長期にわたって肝臓に負担をかけ続けることで、肝硬変や肝臓がんにつながるリスクがあります。

アルコール性肝障害は、長期間の飲酒習慣が原因で、肝臓に炎症が生じて進行していく病気です。飲酒によって肝細胞がダメージを受けると、肝臓に脂肪がたまり、さらに炎症が進むと、肝臓が硬くなる「肝硬変」に至ることがあります。肝硬変は肝臓の構造が変化し、機能が失われる進行性の病気で、黄疸や腹水、肝性脳症といった深刻な症状が現れることも多いです。

非アルコール性脂肪性肝疾患は、肥満や糖尿病、高血圧など、メタボリックシンドロームに関連していることが多く、肝臓に脂肪が蓄積して炎症や線維化が進行する病気です。日本でも生活習慣の変化に伴って増加しており、進行すると肝硬変や肝臓がんに至る場合があります。これらの疾患は長期的に進行することが多く、自覚症状が乏しいため、症状が現れたときには肝臓の機能が大きく損なわれていることが多いのが特徴です。

3. 肝不全とその重症度

肝不全とは、肝臓が正常に機能を果たせなくなり、体の維持に必要な働きを失った状態を指します。肝不全には急性肝不全と慢性肝不全があり、どちらも生命に関わる深刻な状態ですが、進行の速さが異なります。急性肝不全は、症状が突然現れ、急速に肝臓の機

能が失われていく病気です。ウイルス性肝炎や薬剤性肝炎が原因となることが多く、短期間で昏睡状態に至ることもあります。特に昏睡型急性肝不全では、内科治療のみでの救命率はわずかに9%程度であり、肝移植をせずに救命することは極めて困難です。

慢性肝不全の原因としては、肝硬変が進行し、肝臓が「非代償性」と呼ばれる状態になることが挙げられます。非代償性とは、肝臓が自らの機能を補う能力を失った状態で、肝性脳症、腹水、黄疸、出血傾向といった症状が現れることが多いです。この状態に至ると、生活に支障が出るだけでなく、医療によるサポートが必要な段階に入ります。慢性肝不全の重症度や予後は、主に「Child-Pugh分類」という指標で評価されます。この分類では、ビリルビンやアルブミンの数値、PT-INR（血液検査データで血液凝固の指標）、腹水や肝性脳症の有無などが考慮され、7点以上（B以上）になると非代償性と診断され、肝移植が治療選択肢として検討されることが多いです。

	1点	2点	3点	グレード	合計点
アルブミン値 (g/dL)	3.5以上	2.8~3.5	2.8未満	A	5~6
総ビリルビン値 (mg/dL)	2.0未満	2.0~3.0	3.0以上		
プロトロンビン時間(%)	70以上	40~70	40未満		
腹水	なし	軽度	中等量以上	B	7~9
肝性脳症	なし	軽度	中等量以上		
				C	10~15

	非代償性肝硬変		
	A	B	C
1年生存率	100%	80%	45%
3年生存率	94%	71%	30%

図2：Child-Pugh分類

4. 肝臓がんと移植の適応基準

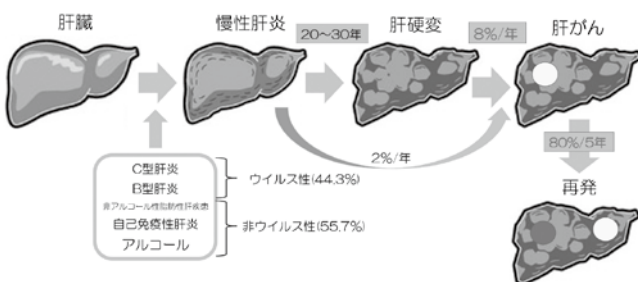


図3：肝炎から肝臓がんの経過

肝臓がんは肝硬変の進行によって高い発症リスクを伴う病気です。肝臓がんの発症率は、肝硬変患者で年間8%ほどとされ、肝臓がん進行することや、肝臓がんに対する治療行為自体が肝機能の低下を惹起し、治療が難しくなることが多々あります。肝臓がんには手術、針で刺して腫瘍を焼灼する治療（ラジオ波焼灼療

法）、カテーテル治療、点滴や内服の抗がん剤、重粒子線・放射線治療など、複数の治療法がありますが、肝機能が低下している場合には治療の選択肢が限られるため、移植が有効な選択肢とされます。

移植の対象となる肝臓がんにはいくつかの適応基準が設けられており、代表的なものとして「ミラノ基準」があります。これは、腫瘍の大きさが5cm以下で1個のみ、もしくは3cm以下の腫瘍が3個以内で、他の臓器に転移がない場合に限り、移植が適応とされる基準です。また、「5-5-500基準」という新しい基準も存在し、腫瘍の大きさが5cm以下、数が5個以下、腫瘍マーカーであるAFP（ α フェトプロテイン）の値が500ng/mL以下であることが移植の適応条件とされ、ミラノ基準と同等の成績が得られています。これらの条件を満たす場合に限り、肝移植が肝臓がんに対する治療として選択される可能性があるのです。

5. 肝移植が必要な症例のまとめ

肝移植は、肝臓の機能が著しく低下し、内科的な治療手段では回復が見込めない場合に行われる重要な治療法です。移植が必要とされる症例にはいくつかの具体的な条件があり、これらは内科医と外科医の総合的な視点で厳密に評価されます。

急性肝不全においては、ウイルス感染や薬剤による肝障害が進行し、昏睡状態に陥るリスクがある場合、肝移植が考慮されます。特に、昏睡型急性肝不全や遅発性肝不全と呼ばれる進行した状態では、予後が極めて厳しいため、早期に肝移植が検討されることがあります。このような患者は、内科的な治療を行っても短期間で症状が悪化する可能性が高いため、救命のために迅速な判断が求められます。

一方、慢性肝不全では、肝硬変の進行により非代償性の状態になった場合に肝移植が考慮されます。非代償性肝硬変は「Child-Pugh分類」でグレードB・Cもしくは、肝性脳症や腹水、黄疸などの肝硬変による合併症を来す症例であり、肝移植が最も有効な治療手段として検討されることが一般的です。

さらに、肝臓がんにおいても、5-5-500基準の範囲内の場合に移植が考慮されます。肝移植はがんの根治的治療としての役割を果たし、長期的な予後改善が期待されます。

肝臓疾患に対する肝移植の位置付け

千葉大学医学部附属病院 肝胆膵外科
仲田真一郎

1. はじめに

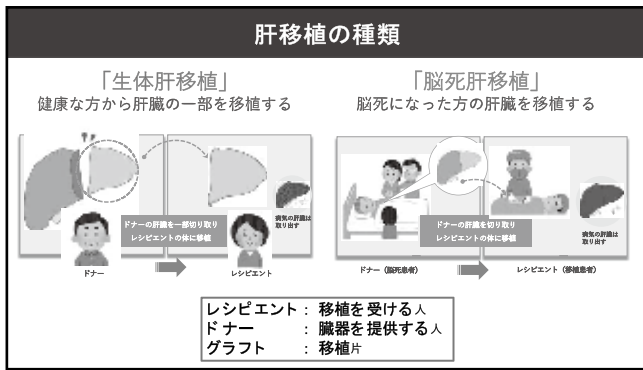


肝臓は右上腹部に位置し、大部分が肋骨に囲まれる臓器です。体格にもよりますが、900-1300mlほどの大きさです。肝動脈、門脈、肝静脈の3種類の血管と胆管が肝臓内を走行して

います。肝臓の働きとしては①有毒物質の解毒、②栄養素の合成・代謝・貯蔵、③胆汁合成・代謝があります。肝臓が悪くなると、黄疸、倦怠感、腹水や浮腫などが出現します。肝臓は沈黙の臓器とも呼ばれることがあり、これらの症状が出たときには肝機能障害が進行していることが多いと言われております。

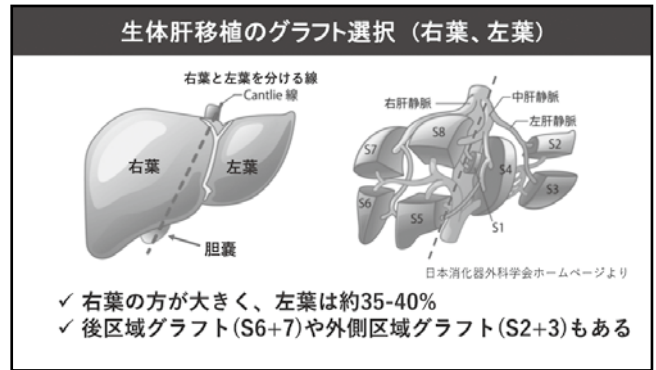
2. 肝移植とは

(i) 肝移植の種類とグラフト



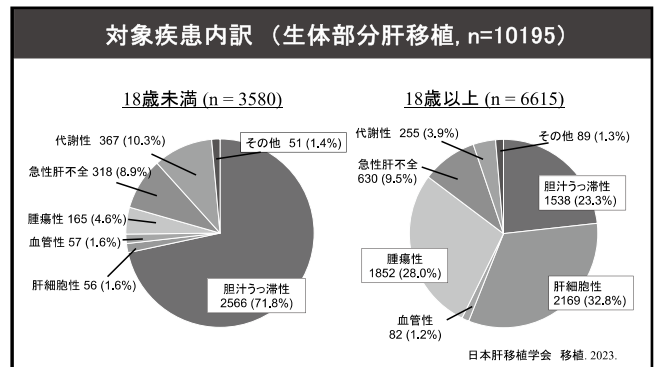
肝移植には生体部分肝移植と脳死肝移植があります。生体部分肝移植は健康な方から肝臓の一部を移植する方法、脳死肝移植は脳死になった方の肝臓を移植する方法です。日本で行われている多くの肝移植は生体肝移植です。生体肝移植のメリットは予定手術になる点、グラフトの虚血時間が短い点があります。デメリットは生体ドナーの手術が必要な点と脳死肝移植に比べてグラフトサイズが小さい点があります。脳死肝移植のメリットは生体ドナーが不要であり、グラフトサイズが大きいところにあります。一方で日本全体でのグラフトの数が相対的に足りていないことから待機時間が長くなること、また緊急手術となることが挙げられます。

肝臓はその解剖学的形態から右葉、左葉に分けられます。一般的に右葉が大きく左葉の方が小さいです。個人差はありますが左葉は全肝の35-40%ほどです。年齢や全身状態によりますが、レシピエントに必要なグラフトの大きさは標準肝容積の35-40%であり、ドナーの必要残肝は30-35%です。レシピエントとドナーの体格差を考慮して慎重にグラフト選択を行います。肝臓は8個の亜区域に分かれますが、後区域グラフト(S6+7)や小児移植には一般的な外側区域グラフト(S2+3)もあります。

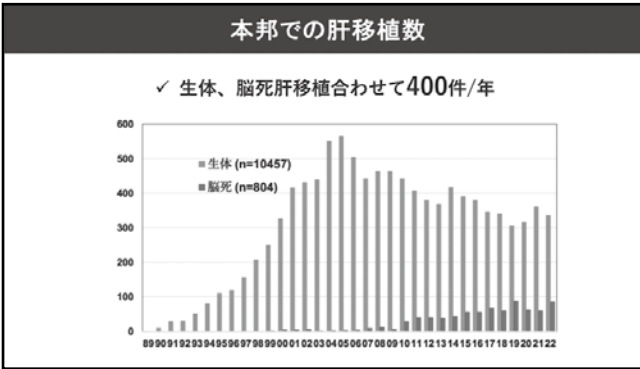


(ii) 肝移植の適応疾患

肝移植の適応疾患としては①胆汁うっ滞性疾患（胆道閉鎖症、原発性硬化性胆管炎、原発性胆汁性胆管炎）、②肝細胞性疾患（B型肝炎、C型肝炎、アルコール性肝障害、非アルコール性脂肪肝炎、自己免疫性肝炎）、③血管疾患（バッドキアリ、先天性門脈欠損症）、④新生物疾患（肝細胞癌、肝芽腫）、⑤代謝性疾患（ウィルソン病、家族性ポリアミドニューロパチー）⑥その他（多発性肝嚢胞など）などたくさんの疾患があります。生体肝移植では肝細胞性（主にB型肝炎、C型肝炎、アルコール性、非アルコール性脂肪肝炎）、腫瘍性（肝細胞癌）、胆汁うっ滞性が多いです。一方で小児は胆汁うっ滞性疾患（先天性胆道閉鎖症）が大多数をしめております。

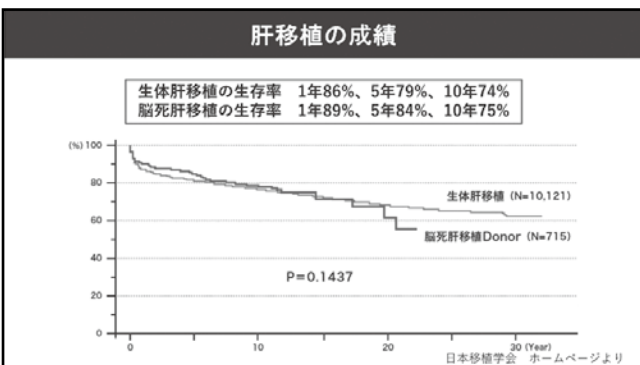


(iii)肝移植の数、治療成績



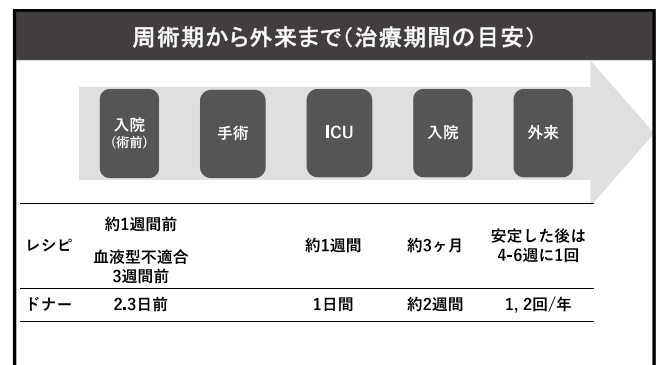
本邦では生体、脳死肝移植を合わせて年間約400件の肝移植が行われております。内訳としては生体肝移植が年間350件ほどとなります。本邦での累計は2022年度に10000件を超えました。脳死肝移植数は近年増加傾向であり、2020年、2021年はCOVID-19の影響で減少したものの、2023年は132件と初めて100件を超えました。2024年も100件を越すペースで肝移植が行われております。それに伴い、脳死肝移植において以前はChild-Pugh Cの患者さんしか登録できなかったものの、Child-Pugh Bの方も登録できるようになりました。しかし、肝移植が必要な患者さんは全国で2000人以上いると報告されており、日本の肝移植数は足りておりません。諸外国と比較すると、脳死肝移植数では100万人当たりの臓器提供数は日本では0.88であることに對しアメリカでは44.5、イギリスでは21.1と20倍以上の開きがあります。

本邦における肝移植の成績ですが、生体肝移植は1年生存率86%、5年生存率79%、10年生存率74%、脳死肝移植では1年生存率89%、5年生存率84%、10年生存率75%と両者において安定した成績となっております。生体肝移植と脳死肝移植では成績に有意差はありません。



3. 実際の肝移植治療

肝移植が可能な条件として、レシピエントは①耐術可能であること、②肝細胞癌以外の悪性疾患がないこと、③禁酒していることが挙げられます。ドナーは①併存疾患がないこと、②脂肪肝でないこと、③悪性疾患がないことが条件となります。脂肪肝である場合は食生活の改善や運動により脂肪肝が改善すればドナーとなることが可能となります。初診時は疾患の確認に加え肝移植の適応があるかを判断した上で、検査に進みます。上記の条件を満たすことが必要です。肝移植は他の方から臓器の提供を受けるという特殊な医療となるため、その適応については慎重に行います。



レシピエントは手術の約1週間前に入院となります。術後は約1週間集中治療室へ入っていただき、一般病棟へ移ったのち約3ヶ月の入院が必要です。退院直後は週に1回ほどの外来通院を行なっていただきますが、病状が安定した後は4-6週間に1回程度の通院となります。

手術の合併症としては拒絶反応、感染症、血管合併症、胆道合併症ならびに術後出血、呼吸器合併症や腎障害などの一般的な手術合併症があります。肝移植は他者の臓器が体内に入るため、拒絶反応が起きないようにする必要があります。そのため、免疫抑制剤の内服が必要となります。一方で、免疫抑制剤を内服することにより通常であれば起きないようなウイルス感染症や真菌への感染などのリスクが上がります。これらのバランスを考慮しながら慎重に術後経過観察を送っていく必要があります。

4. 肝移植を考えるタイミング

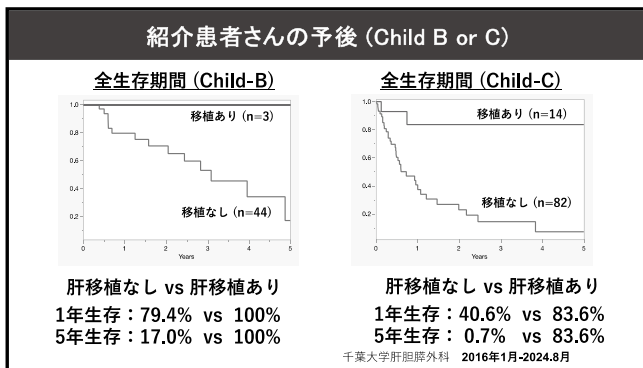
肝障害の程度は脳症、腹水、血清ビリルビン値、血清アルブミン値、プロトロンビン活性値を用いたChild-Pugh分類で評価できます。スコアが大きくなると肝機能が悪くなります。生体肝移植に関しては、

肝機能を示す指標 Child-Pugh(チャイルド)分類			
評点	1点	2点	3点
肝性脳症	なし	軽度(I,II)	昏睡(III以上)
腹水	なし	軽度	中等度以上
血清ビリルビン値(mg/dL)	2.0未満	2.0-3.0	3.0超
血清アルブミン値(mg/dL)	3.5超	2.8-3.5	2.8未満
プロトロンビン時間活性値(%)	70超	40-70	40未満

Class A	5-6点
Class B	7-9点
Class C	10-15点

各正常値	
血清ビリルビン値	: 0.4-1.5mg/dl
血清アルブミン値	: 4.0-5.0g/dl
プロトロンビン時間	: 75-130%

臨床的に非代償性肝硬変と判断される場合であればChild-Pughスコア10点を満たさない場合(Child-Pugh B)においても適応と判断することがあり、最終的な適応時期判断は移植実施施設に委ねられています。前述致しましたが、脳死肝移植において以前はChild-Pugh Cのみが登録対象となっておりましたが、2024年1月よりChild-Pugh Bの症例も登録が可能となりました。



2016年から2024年に当科へ紹介となった患者さんの予後についてお示しします。150の方が受診され、17名(11.3%)が肝移植を受けられました。肝移植へ到達できなかった方の多くの理由は生体ドナー不在が挙げられました。Child-Pugh B、Child-Pugh Cに分け、さらに肝移植を受けた方、受けなかった方の予後を比較します。Child-Pugh Cの患者さんで肝移植を受けなかった方の1年生存率は40.6%、5年生存率は0.7%でした。肝移植まで到達できた方は5年生存率83.6%と良好でした。Child-Pugh Bの患者さんでも肝移植を受けなかった方の5年生存率は17%と決して高い値ではなく、肝移植を受けた方の5年生存率は100%でした。つまり、Child-Pugh Bであっても肝移植を考慮してもよいと考えられます。

5. まとめ

肝移植では生体肝移植、脳死肝移植があり、それぞれにおいてメリットデメリットがあります。生体肝移

植ではグラフトの大きさが重要です。国内では年間約400件の肝移植が行われ、5年生存率は約80%と成績は安定しております。脳死肝移植は昨年100件を超え増加しており、Child-Pugh Bでも登録できるようになっております。肝移植を受けた方、受けなかった方を比較するとChild-Pugh Bでも肝移植を検討しても良いと考えられます。

移植医療という選択を支えるために
～レシピエントコーディネーターの立場から～

千葉大学医学部附属病院

患者支援部

上野 奈美

1. はじめに



肝移植は、脳死移植と生体移植があります。脳死移植は脳死と診断された方から、生体移植は健康な方から臓器の一部の提供を受けレシピエント(臓器の提供を受ける人)に移植することであり、臓器移植はドナー(臓器を提供する人)がいて成り立つ医療です。

2024年9月末時点で日本臓器移植ネットワーク(以降JOT)に登録している方は、16,452名(肝臓は463名)いらっしゃいます。肝臓の平均待機期間は1年3か月とされていますが、比較的状态が安定している方は待機期間が長くなることもあり、感染などを契機に状態が悪化して亡くられる方もいます。

レシピエントコーディネーターは、臓器移植を希望する患者さんやご家族に対して適切で具体的な情報を提供し、意思決定を支援しています。移植後も、健康管理や精神面での支援を継続するなど移植医療の全過程に関わっています。また、移植医療は非常に多くの職種が関わっているため、チームの調整的な役割を担うのも移植コーディネーターの役割だと考えています。

2. 臓器提供とは

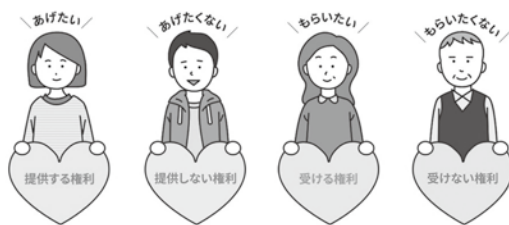
脳死ドナーの場合

脳死下での臓器提供は、本人の意思が不明な場合で

も家族の同意が得られた場合には行うことができません。しかし、令和3年度に内閣府が行った臓器移植に関する意識調査によると、本人の意思表示がない場合の臓器提供の決断に対して負担に感じるという人が85.6%と大多数でした。もしものとき、家族や周囲の人が決断出来るようにするためにも意思を示しておくことは大切です。意思表示の方法としては、JOTのホームページや意思表示カード、運転免許証、マイナンバーカード、健康保険証があります。

また、臓器移植には下記に示した4つの権利があると言われており、どの考え方も自由に選択でき尊重されるべきものとされています。

臓器移植 4つの権利



日本臓器移植ネットワークHPより転載

生体ドナーの場合

健康な人に侵襲を及ぼす医療は、本来望ましくありません。重篤な合併症によって、それまでの生活が維持できなくなる可能性が少なくながらもあることや、腹部に傷跡が残ること、検査や入院で仕事を休む必要があるなどの理由からです。それでも、生体移植を選択せざるを得ないときは、ドナーへの倫理的かつ心理的配慮が不可欠と言えます。

初回の受診では一般的な説明を行い、その時点での意思確認と個別面談を行います。面談ではドナーになるろうと思ったきっかけ、職場の理解が得られているか、周囲に反対している人がいないか、レシピエントの術後の経過が思わしくなかった場合や、ドナー自身に合併症が起きる可能性についてどう捉えているかを伺います。初診から1、2週間後の再来で再度意思確認を行い、意思が変わらなければ検査へ進みます。

生体ドナーの条件として、自発的な意思を持っていることが一番大切ですので丁寧に進めています。また、一度決定しても揺らぎが生じることもあるので、意思を変えてもよいことを併せて説明しています。

手術後は、痛みなど様々な症状が軽くなるように病

棟看護師と連携し対処しています。

職場復帰は個人差もありますが、事務職の方で術後1か月程度、体力仕事の場合は3か月ほど休職期間が必要と説明しています。

費用について、手術費用と入院費用、術後3か月までの受診時の費用はレシピエントの負担となります。検査を行った結果ドナーにならなかった場合の検査費用は自費負担となり、こちらもレシピエントの負担となります。

生体ドナーの術前の気持ちとして、「(レシピエントを)助けたいけど手術は怖い」「まだ(レシピエントに)生きていて欲しい、そのために出来ることがあるなら迷いはないです」など様々です。術後は、「元気な姿を見てやってよかったと思う」「こんなに痛いとは思わなかった。でも自分よりレシピエントのほうが大変だから言いにくい」経過が思わしくなかった場合は、「自分の肝臓が悪かったのかな」などこちらも様々で、レシピエントの経過によるところも大きいです。ドナーのご家族も「命を助けるためだから反対はしにくいけど何かあったらどうしよう」など不安を抱かれることもあります。レシピエントコーディネーターは、やらない方がよかったと思うことがなるべくないように、それぞれの思いに寄り添えるように心がけています。

3. 臓器提供を受けるとは

移植を受ける側のお話です。脳死移植、生体移植どちらも周囲のサポートはとても大切で、レシピエント、ドナーだけでなく周囲の方も納得していることが望ましいです。

当院の初診では医師から説明を行った後、レシピエントコーディネーターから移植後の生活についてのオリエンテーションと個別面談を行います。再診時に移植希望の意思が変わっていなければ検査の予定を組みます。相談した結果、移植を希望しないという方もいらっしゃいますので、理由を聞きつつその意思は尊重したいと考えています。

個別面談では移植についてどう思っているか、ドナーへの思いについて確認します。また家族や親族、脳死となった方から臓器提供を受けるといった精神的負担に配慮しながら、元気になったら何をしたいかなど希望も聞いていきます。

術前にレシピエントが抱く気持ちとしては、「手術

が怖い、今の辛さはよくなるのかな」「手術まで自分もつのかな」「ドナーに対して申し訳ない、自分にそういう価値があるのか」といった不安を抱く方や、「元氣になったら家族とまた旅行に行きたい」など前向きなことを話す方もいらっしゃいます。

手術後は時期によって変わってきます。急性期は傷の痛みや管が多く思うように動けないという身体的な辛さがありますが、「健康な家族にもらったのだから頑張らないといけない」という気持ちや、社会復帰が出来るのかという不安を抱く方もいます。「不安だったけど手術出来てよかった」という方もいれば、「思ったよりいろんなことがあるな、みんなこんなものなのかな」と不安を感じる方もいらっしゃいます。

移植から長期間経過すると「こんなに生きられるとは思っていなかった。あの時、命をいただいたことに感謝しています」と話す方もいらっしゃいます。

レシピエントを支えるご家族の気持ちも様々です。家族内の役割変化による負担、本当に良くなるのかといった不安や、退院が近くなってくると「いろいろ分からないことが多いけど、帰ってから大丈夫かな」と思う方もいらっしゃいます。落ち着いてくると、「顔色が良くなってよかった、かゆみがなくなってよかった」など術前の症状が改善したことで安心につながることもあります。

4. 移植後の生活について

1) 定期受診について

生涯通院は必要です。体調の変化や日常生活で困っていることがないか確認しています。また体調不良時、発熱時は予約日でなくても迷わず連絡してもらうように説明しています。

2) 内服について

移植後に必要となる免疫抑制剤は決まった時間に内服する必要があり、生涯継続する薬です。ほかにも、様々な薬の内服が必要で自己管理が大切です。

3) 感染予防について

免疫抑制剤の内服により感染症にかかりやすくなるので、基本的な感染対策が大切です。半年から1年はペットとの接触は避けるように説明しており、ほかの家族に預けるなどの対応を検討してもらっています。

4) 食事について

半年から1年程度の間、生ものは食べられません。

5. 費用と社会保障制度について

脳死移植の場合は、日本臓器移植ネットワークに登録するために3万円の登録料、1年ごとに5000円の更新料がかかります。移植が成立した場合は10万円のコーディネート経費と、臓器搬送費用が別途発生します。そのほか、入院中の食事代や差額ベッド代など様々な費用がかかります。この点についても初回の受診時に説明しています。

社会保障制度について様々ありますが、制度申請から認定まで時間がかかり提出書類が複雑なため、社会福祉士と連携しながら情報提供を行っています。

6. おわりに

移植が必要だと言われたら、迷いや戸惑い、不安を感じると思います。様々なことを乗り越えて、移植を受けた後もしばらくはいろいろな制限もあり、大変なことがたくさんありますが、いただいた臓器を大切に守りながら生活を楽しんでいただければと思います。

レシピエントコーディネーターは、多職種と連携しながらレシピエント・ドナー、そのご家族を支援していきたいと考えています。心配なことがあれば、どんなことでもお気軽に声をかけてください。

体験談

肝臓移植で2度目の人生

肝臓移植体験者

原田 公子



私は2021年5月に、娘からのドナー提供で生体肝臓移植手術を受けました。

丸3年経った今、このようにとても元気です。この手術の体験談を私の思いを交えてお話をさせていただきます。

2018年春ごろから胃の不調を感じ、内視鏡検査を受けたところ、胃潰瘍が治った跡があるとの結果で、今は悪い所は無いので特に治療はなく様子を見るのと痛み止めを処方されただけでした。しかし、ムカムカと

胃と背中への痛みは続き、ある日ひどい吐き気をもよおし大量の吐血をしてしまいました。

この時、家に一人だったので、自力で救急車を呼びカギをかけ門の前で待ち、ここまでで私の記憶が途切れています。

気が付いた時は、ICUの中で呼吸器が付けられていました。状況を理解できずにいると、「目が覚めて良かった。静脈瘤破裂で大変だったのよ」と聞かされました。娘たちの泣きそうな安堵の顔がありました。

詳しい検査で、胃静脈瘤と門脈圧亢進症との結果でした。千葉大学医学部附属病院に転院し、消化器内科で治療が始まりました。

そこから2年間の間、検査と治療を受けながら何度も入退院を繰り返していましたが、肝臓が原因だから、ここから先は肝胆膵外科で残された治療を受けるようバトンタッチされたのです。

このころ、2時間近くも激しい震えを伴う悪寒から、40度超えの高熱を出すことが日に何度もおこり、とても苦しく辛い思いをしました。

外科での病名は、非アルコール性脂肪肝炎からの肝硬変でした。今はNASH(代謝機能障害関連脂肪肝炎)という名称に変わっているそうです。当時は、コロナ禍で脳死移植は断られていましたが生体肝移植手術は条件が合えば受けられるとの説明を受けました。

このままだと半年くらいの命と言うことと、最終的な治療は移植しかないことも。

消化器内科の頃に、初めて移植の話聞いた時から娘は、「私の肝臓をあげるから手術して治してもらおう」と前向きでした。こんな大変な事なのに菓子や半分以上あげるくらいで話すのです。

怖くないの?と思うと同時に、まだ20代の結婚もしていない大切な娘のお腹に大きなキズを作りリスクの事も考えると、肝臓をもらう手術を受けるなど考える余地さえありませんでした。

すでに、私は半年くらいの余命と言われたこの現実を素直に受け入れる覚悟をしていました。この頃には、毎日鼻血が2時間以上止まらず、貧血で輸血をしたり足の痙攣もひどく腹水が溜まり苦しくて何度か水を抜いてもらっているような状態でした。

私が辛い思いをしていたのを娘はとても苦しく感じていたのでしょう。「ドナー検査で適合かどうかだけでも調べてもらおう。結果がダメならあきらめるか

ら。そして適合ならお願いだから手術を受けて!私の肝臓をもらって!そうじゃないと一生後悔するから」と何度も哀願されました。

先生から、手術を前向きに考えてみるようにとの言葉の後押しに励まされ、生体肝移植手術を受ける前提でドナー適合検査を受けることになりました。葛藤の末の決断でした。

落ち着かない日々した後、手術可能の結果がでました。

第一関門突破出来たのだから、絶対にうまくいくよと言われ、この時初めて、生きたい!生きなくちゃ!と心からのさげびでした。

術前検査の条件も全てクリアできました。コロナ禍の厳しい医療体制の中

- ①他に病気がなくて全ての条件がクリアできたこと
- ②今なら私の体が頑張れて回復できる
- ③今なら手術の予定が組める

と3つの奇跡が重なったのだから必ず成功して治るよとの娘の言葉に生きる希望を持ち手術を受ける決心がついたのです。

娘の自己血貯血も終え手術の準備がスムーズに進んでいきました。

こうして娘からのドナー提供の生体肝移植手術を受け無事に成功しました。

手術の次の日にさっそくICUの中で、ベッドから起こされ立たされたんだそうです。

これがリハビリの第一歩としてとても大切なんだそうです。残念ながら私には自分の事ながら記憶に無いのです。個室に移り、初めてつかまりながら歩いた時に数歩しか歩けずそれもやっとの事でこんなに体力が無くなるんだと衝撃的でした。この先ちゃんと歩けるようになるのか不安を憶えました。

薬の副作用で、手の震えが止まらず数カ月携帯を使うことができず、ずっとTVがお友達でした。

入院生活で辛かったこと。

- ①コロナ禍で家族に会えない寂しさ
- ②日々の検査といろいろな制限
- ③足のむくみと寝たきりの腰痛

何と言っても毎日の検査と週に3回の大量の採血とコロナ検査、血管確保等拷問でした。回復した娘とも近くでちゃんと会いたかったし。

個室の出入りは、先生方、看護師さん、助手さん等

決まった方々だけで、私はそんな不満やわがままをたくさん言ってきたんだと思います。そしていつもお話し相手になってくれていました。

娘たちと会えた時に、毎朝ドーベルマンがワンワンと起こしに来るとか、壁が一面富嶽三十六景で飾られているとか、そんな話をしていたんだそうです。極めつけは、「私は殺される、死体番号も付けられている。だから助けて！」の言葉をばびぶべ言葉で回らない口でさげんでいたそうです。「ママ頭、変になった！」と慌てたとしてもショックだったそうです。でも看護師さんから、せん妄で今だけだから大丈夫よと聞かされ安心したんだそうです。

今でこそこの話は本気の笑い話になっています。

ドナーの娘は若さなのか、回復が早く予定より短い入院生活ですみました。

私も順調に回復していましたが、胆管炎になったり高熱が出たりで予定より入院生活が伸びていました。だんだん良くなっていくと、早くお家に帰りたい病になり、何度も退院いつ？と聞いて困らせていました。実はもうひとつ、帰りたい理由があったんです。

母が膵臓ガンで緩和ケアを受けていて、余命を過ぎていたので、どうか私が退院して会えるまで生きてほしいとの願いが強かったのです。母はちゃんと待っていてくれました。「ママの痛みや辛さはお母さんが全部持っていくから娘たちを大切にね」と言葉をくれました。母方の祖父と私の父は命日が同じで、そしてまたその同じ日に二人して母を迎えに来たようで、運命だったのでしょう、旅立っていきました。

そのようなこともあり、自分では分からないうちにストレスが溜まっていたようで、退院近くから髪の毛がごっそり抜けるようになり、帰宅して間もなく産毛のモンチッチになりました。

案外私ってナイーブだった？と新たな発見でした。

半年間の入院生活の後、発熱等で短い入退院が3度あり、带状疱疹に罹患し3カ月ほど痛みが取れませんでした。

それでも体は回復して行って、すごく元気になったねとほめられるのがとても嬉しかったです。

痛みがやわらいでから、あらかじめ探しておいたカーブスに入会しました。12種類のマシンを30分で2周する運動です。最初はマシンを使うどころか運動靴に履き替える事さえ一苦労でしたが、今では週に3～

4回のペースで無理なく2年以上続けられています。最近はゴルフの練習も再開し、娘たちとラウンドするのが楽しみで目標です。

退院当初は週に1度の外来で診てもらっていましたが、今は6週に1度になりました。

術後1年目に長女の結婚式、沖縄の海に潜る、2年目に韓国食の旅、沖縄旅行、YAZAWAのライブ、3年目に韓国美の旅、ミュージカル・コンサート・ライブとアクティブに動いています。娘たちからは「ママ遊びすぎ！」と言われていますが。

ちょっと不摂生してしまうと外来の検査ですぐ数値に表れてしまうので、先生にバテしてしまう～とドキドキです。

ちゃんと気を付けるように心がけます！。

術後初めての沖縄の海でビキニを堂々と着て写真を撮っている娘の姿がとても眩しくて嬉しい反面、「キズいやじゃない？ごめんね」と聞いたら、「なんで？全然恥ずかしい訳ないじゃない。ママを救った勝利の勲章だよ」と、こんなステキな言葉をくれました。

現在の娘のキズは、何度か治療を受けてだいぶキレイになりました。

私は、のど元過ぎればで、痛みや辛さもうすっかり忘れてしまっています。

とても大変だったことも。

手術前夜の娘からの手紙は

「手術を受ける決心をしてくれてありがとう！私の肝臓をもらってくれてありがとう！ママ大好きだよ！」でした。宝物です。

私は今回が生まれて初めての手術で、怖いよ、どれだけ痛いんだろうと泣き事を言ったら、「麻酔するから痛くないよ。寝ている間に終わるよ、何も怖い事はないよ、先生達にまかせて」と励ましてくれました。とっても人見知りの子がいつこんな度胸を身につけたの？と、驚きと成長に感激でした。「とても大きな犠牲と勇気の決断を1度も迷わずドナーになってくれてありがとう、そしてごめんね」と伝えたら「ママにももらった肝臓をママに返すだけだよ、大した事ないよ、あたり前の事をしただけ！」とちょっと格好良く素敵でした。うれしくてうれしくてうれしくて！術後、私が新しい娘の肝臓に拒否反応を起こした時「かわいい娘ちゃんの肝臓を拒否してるんじゃないよ」とお腹が痛くなるほど笑わせてくれたお茶目な子です。

この奇跡の大手術を受ける事が出来たこと、今元気で笑っていただける事は、

とてもたくさんの医療スタッフの方々と
いつも助けてくれていた仲間たち、
心から心配して応援してくれていた友達、
そしていつも愛してくれていた家族、
みんなが支えてくれたおかげです。

2度目の人生を与えてくれてありがとう！

心から感謝です。

最後に

昨今は脳死移植もコロナ禍を経てまた行われるようになったことをとても喜ばしく思っております。

しかし医療体制が整わず提供があるのに受け入れができない状況を知り心を痛めています。ひとりでも多くの命を助ける事ができる体制の未来を切に願っております。

皆様の身近に「移植」を感じる事はとても少ないと思いますが、このお話をきっかけに脳死移植・生体移植のことを少しでも知っていただけたら幸いです。

ありがとうございました。



講演・体験談座長の竜部会長



受付の様子



司会の大谷事務局長



講演の様子（その1）



講演の様子（その3）



講演の様子（その2）



講演の様子（その4）



講演終了後、千葉大学医学部附属病院 肝胆膵外科 大塚教授を囲んで集合写真

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. 移植医療に直接関わっている医師 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）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
26年度	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
	医学部学生 千葉大学医学部

	対 象 者
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 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
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 佐原市准看護学校
	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
	医学部学生 千葉大学医学部
元年度	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
	医学部学生 千葉大学医学部
2年度	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
	高校生 東海大学付属浦安高等学校
3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看護学科 淑徳大学看護栄養学部栄養学科 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護栄養学部看護学科 千葉大学大学院看護学研究科
	高校生 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立千城台高等学校

	対 象 者
4年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生・栄養学生 安房医療福祉専門学校看護学科 千葉県立鶴舞看護専門学校 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護栄養学部栄養学科 千葉大学大学院看護学研究科 淑徳大学看護栄養学部看護学科 千葉県立野田看護専門学校
	高校生 東海大学付属浦安高等学校
5年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生 他 安房医療福祉専門学校看護学科 千葉科学大学看護学部 千葉県立鶴舞看護専門学校 千葉大学大学院看護学研究科 淑徳大学総合福祉学部社会福祉学科・教育福祉学科 船橋市立看護専門学校 淑徳大学看護栄養学部栄養学科
	高校生 鎌ヶ谷西高等学校 東海大学付属浦安高等学校
6年度	医学部学生 千葉大学医学部
	看護学生他 淑徳大学看護栄養学部看護学科 安房医療福祉専門学校看護学科 千葉科学大学看護学部 船橋市立看護専門学校 千葉大学大学院看護学研究科 亀田医療大学看護学部 市原看護専門学校 淑徳大学総合福祉学部社会福祉学科・教育福祉学科 淑徳大学看護栄養学部栄養学科
	中学生・高校生 東海大学付属浦安高等学校 千葉県立幕張総合高等学校看護学科 昭和学院秀英中学校・高等学校
	小学生 匝瑳市立八日市場小学校



配布資料



千葉大学医学部



淑徳大学看護栄養学部看護学科

令和6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. (公財) 千葉ヘルス財団 臓器移植部会委員
丸山 通広
3. 心臓移植体験者
河合 容子
4. 腎臓移植体験者
吉田和香子
5. 千葉県臓器移植コーディネーター
伊藤 総江



千葉大学大学院
看護学研究科

出前講座は、臓器提供意思表示へのきっかけは勿論、臓器移植体験から学ぶ、命の大切さ、自分を取り巻く方々への感謝など受講者の心に響く素晴らしい講演です。
講座後のアンケートでは、臓器提供について、「家族と話す」や「意思表示をする」「日本の臓器移植の現状を知って驚いた」などの記載があり、命について、考えるきっかけになっています。
また、出前講座を受講された方々に、臓器移植意思表示カードをセットにしたマスクケースの配布と冊子を配布いたしました。
来年度も各学校に出前講座を実施する予定ですので、当講座をご活用下さい。



市原看護専門学校

臓器移植推進出前講座の実施状況

「わたしの運命!？」

講師
吉田和香子



よく考えたらわたしは、人生のほとんどを腎臓病と付き合いながら過ごしてきました。が、それをもし「そういう運命なんだよ」なんて言われたら、素直に「はい」とはとても言えない…

「なんでわたしが!？ヤダ!!」って正直思います…。

とはいえ、自分自身の中で病気の自分を受け入れられずにもがきながら、それでもどうにか生きてこられたこと。そして今皆さんにこうしてお話しをさせていただけること。

これもまた運命だとするなら、ちょっとだけ自分の人生を肯定できるような…ドラマティックと思えなくてもいいような…そんな気がして、本当にありがたいと思います。

発病当初のことをお話ししますと、わたしは、6歳で紫斑病性腎炎を発病しました。悪化のペースが速く、9歳で間もなく透析・移植が必要になりそうと言われましたが、1年半の長期入院、特別支援学校での学校生活を経て退院後は小康状態を保ち、小中高と地域の学校に通いました。

退院後の学校生活は、友だちや先生との関わりの中で周りと同じように送りましたが、やはり既にわずかだった腎機能を守るための厳しい生活制限が課され、特に食事と運動に制限がありました。


「機能的にはできるのにやっではいけないこと」がかなり多かったです（走るなどと言われても走ることはできてしまう。腎臓のためには走りたくても我慢して、走らないことを選ばないといけない、といったようなことです）。

長期入院後～の学校生活

(ストレスによるあまりの素行不良?もあり)

試験的に一度退院したらデータが急に良くなり、ある程度保ったまま地域の小学校に通う。

- 通学は親の車で送迎
- 体育は見学
- 寒さ、暑さの酷い環境は厳禁(一人だけ別場所待機や別行動のことも多かった)
- 給食はお弁当持ち(小学生のとき)



腎機能を維持するための生活制限

できるのに「やっではいけない」。

友だちと同じようにできないことばかりで嬉しい、動ずかしい。

自分の居場所は一体どこにあるの？

いつ腎機能が悪くなるか…自分のせいで悪くしたらどうしよう…

不安、緊張、孤独感、絶望感…等々複雑なネガティブ感情を山ほど抱えていながらも、どこにも、誰にも出せなかった

結局おとなはわかってくれない! 助けてくれない!

人間不信、大人不信、自己否定

そのため、自分で自分の体を守りながらどう一般社会でやっていくかが大切なわけですが、それは本当に難しいことで（子どもにはなおさら難しい）、ずっと試行錯誤しながらでした。

そもそもいつ腎機能が悪くなるかわからないということは、自分のさじ加減ひとつで悪化が速まることも十分あり得るので、両親を始め周りの配慮や協力をすべて無駄にしそうで怖い…といった緊張感、表向きは明るく振舞いながらも、自分の居場所や投げ所をうまく見つけられず、それゆえの孤独感、頑張っても結局悪くなるじゃん、という絶望感…そういったこととも向き合わざるを得なかった思春期を、苦しみながらどうにか乗り切ったという感じです。

高校を卒業して大学に進学する頃には奇跡的に数値が透析や移植から遠いところで安定していたので、地元を離れ、経過観察は続けながらも寮生活や一人暮らしをしたり、良い先生方や友人たちにも出会えたり、落ち着いて大学生活を送りました。

卒業後は他県で小学校教諭として働き、結婚、妊娠、出産を経て、フルタイムで職場復帰もしましたが、子育てと、自分の体調管理と、家事と仕事と…等々なかなか難しく、復帰後2年で退職しました。

その後、悪化後を見据えて地元に戻り、家庭の事情等も考慮して、透析に入る前に行う腎移植である「先行的腎移植」を受けよう、ということになります。ドナーになることを申し出てくれた両親とともに抗体検査を受け、結果がより良かったほうの父がドナーになってくれることに決まりました。

ただし、まだ手術をするには数値的に早かったので、もう少し悪化したらすぐ術前検査入院や手術ができるようになっている、という状態に入りました。

なのに、なぜかそこへきてまた腎機能の数値が改善したりして、悪くならないために子どもの頃から頑張ってきたはずなのに、今度は一変して周りが皆、今か今かと悪くなるのを待っている気がする…重大なことではないまでも常々の不調に（胃痛、眠れない、食欲がない、疲れやすい、体がだるい、等々）いよいよ数値が悪くなってしまったのではないかという不安に襲われる…移植手術自体、今日決まったから来週受けられる、という類のものではないだけに、透析に入る前に手術が間に合うのか、大変な気がかり…。更には、透析の苦しさを経験していないので、せっかく手術してもその後の自己管理が甘くなって移植腎をだめにするのではとか、移植を受ける者としての心構えやその他いろいろを問いただされているかのような場面も多々あり…等々実感として初めて、先行的腎移植の難しさを知った時期でもありました。数値的にも一進一退を繰り返しながら、結果的に4年が経過します。


その年はコロナ禍に突入した年で、ストレスからかあっという間に数値が上がり、定期通院で突然移植を受ける準備に入ろうと言われました。改めての抗体検査（4年ぶりなので再度）、術前の検査入院と進んで

いきます。幸い問題なく、準備開始から4ヶ月ほどで2020年11月に無事、生体腎移植を受けることができました。手術はうまくいき、大きな感染症や拒絶反応などもなく、その後父もわたしも順調に回復しました。

移植のことは子どものときから心づもりがあったので、長年積極的に情報や知識を得ることを心がけてはきました。それでも、移植を受けてみて初めて知ることがあまりにも多くて驚きました。

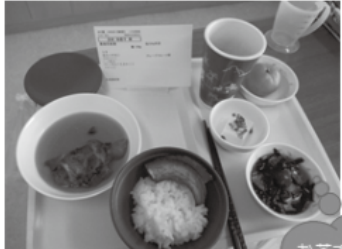
①痛み・術後の体調不良感
(あくまで、感)

3日目あたりからしばらく、ぞっとするような体調不良感・・・驚きのしんどさ・・・汗



身体的な親子とデータ上の「関係」が全然一致しない。ズルズルといつまでもらさずこころでは涙が止まらない

②食事：予想外の味覚の変化が づらい！！



お茶で塩抜きしないと食べられない！！

③昼夜問わず頻回のトイレ・・・
まったく休まず心身ガクタクに・・・

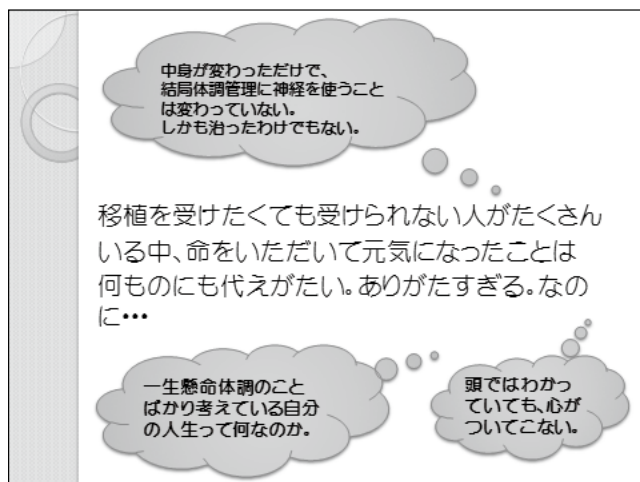
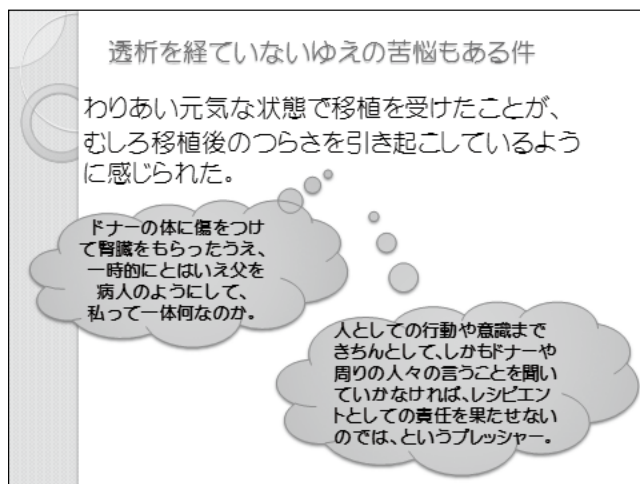


痛ってから元通りに生活できるのか？

コロナ禍ど真ん中の時期だったことも大きく、面会禁止ゆえ、入院していながら会うことができない父は大丈夫なのかも心配でしたし、自分自身は何週間も体調以外の話をあまり人としていなく、気づけば笑うことすら忘れていました。気分転換がうまくできず、病室で自分と向き合うばかりの中、こんなに体調不良で帰ってから元通りに生活できるのか等々の不安も含め、本当に難しいことが多かったです。

予定通りに退院した後も、データは早くから安定しましたが、まったく新しい生活になり、体もしんどくて、正直なところ戸惑うことばかりでした。

当時の自分は体と心のバランスが崩れていたのかもかもしれません。術後1～2年は本当に苦しい時期で、体のつらさは少しずつ軽減しても、心の負荷がどんどん大きくなりました。



レシピエントとしての責任を果たせないのでは…感謝していないことになるのでは…この重圧や責任を自分は一生背負っていけるだろうか…?考えれば考えるほどわからなくなり、頭と心と体がバラバラで完全に迷子でした。

それで、やむにやまれず受診の際に主治医の先生にこの葛藤をお話ししてみたときのことです。

先生から「なぜお父さんは娘さんに腎臓をあげたと思いますか?」と聞かれ、答えにつまる自分…。

「苦しい思いをさせるためでは決してない。幸せになってほしいからですよ? 幸せになることがドナーへの感謝ということになるのでは?」と言われたんですね…。

そして体調管理ばかりの人生については、「未来に投資したと思っては?」と…。

体に負荷がかからないようにすることで頭がいっぱいだった人生の中で、あまり考えたこともなかった「自分が幸せになる…?」「自分が投資してきた未来…?」

そこで初めて気付いた、一段階掘り下げて「何のために?」に立ち返り、本質はどこにあるのかをみる意識の大切さ。腎機能が悪くならないかどうかだけではない、自分にはもっと先を生きていって、明るい未来がある（とっていいはず）という側面もある、ということ。

たくさんの移植患者さんと関わってこられた先生から毎回いただくヒントや視点は、本当に斬新で自分にはない発想ばかりでした。こうしてひとつひとつモヤモヤを手放し、背負ってしまった荷物を少しずつ降ろさせてもらったことで、そこから自分のつらさも含めた思いや気持ちを家族や友人にも話せるようになり、その中で完全に失っていた自分を取り戻していきました。

他にも様々な出来事やそれに伴う試行錯誤を経た結果、自分は自分の意思だけでここにいるわけではない。本当にいろんな人や環境や状況や、ありとあらゆるものに生かされているんだな…と強く実感するに至りました。

日にち薬とはよくいったもので、時間の経過とともに少しずつバランスが整ってきて、術後3年半以上経った現在は、手術による体のつらさはほとんど感じなくなりましたし（父もわたしも）、どんなにストレスや心の負荷があっても、腎機能は安定。心が体を引っ張り続けてきたのが、体が心を引っ張ってくれるようになったと感じています。

また、聴いて下さる皆さんの前で自分の体験をお話しする機会をいただいたことで、自分自身や自分の人生を改めて振り返りつつ捉え直して、ようやく心身が回復してきたかも！という確かな手応えを感じることができました。それで思い切って10年ぶりに仕事に挑戦してみたら（小学校の非常勤講師です）10年前の自分と比べて別人のように軽々と動くことができ、本当に新鮮な驚きでした。なんだか世界が広がったような、子どもの頃には想像もできなかったような未来が今ここにあるんだなと、感慨深い気持ちになりました。

それと同時に、思いました…「うれしい未来がある」と信じてみると、どんな過去も（現在ですらも）そのうれしい未来のために活かすことができるのだと…（単なるつらい思い出だけにとどまらないというか…）。

新しい腎臓、新しい自分、ドナーの父や支えてくれる家族、病院の先生、友人たち…元気になった今の自分にできることがある、ということに感謝したいですし、そこに至るまでにたくさんの人に支えてもらったことにも感謝の気持ちを持ち続けたい。そしてありがとうを伝え続けていきたいです。いただいたご縁を大切に、自分もどこかで誰かのお役に立てるように、精一杯日々進んでいきたいと思います。



出前講座の様子

2024グリーンリボンキャンペーン千葉の実施報告

臓器普及啓発を強化する為、今年も当財団では千葉県と共催で「2024グリーンリボンキャンペーン千葉」を実施いたしました。

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、臓器のご提供者（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。

グリーンリボンは、世界的な移植医療のシンボルマークになります。

今年度のグリーンリボンキャンペーンでは、「本人の意思を知らない」と決断に負担を感じる家族85.6%」をキャッチコピーに、自分の臓器移植の意思表示「臓器を提供したい」「提供したくない」をカードに記入

し、意思表示について家族と話し合っておくことの大切さに関心を持っていただくためのポスターを作成いたしました。

グリーンライトアップについては、毎年恒例の千葉都市モノレールのセントラルアーチ（千葉中央公園前）を10月2日～31日(17:00～22:00)、海浜幕張駅前シェルターを10月1日～31日(17:00～22:00)の間ライトアップいたしました。

街頭啓発活動については、10月6日(日)に千葉駅前、10月19日(土)には今年開業した、ららアリーナ東京ベイにて、意思表示カード入りちーばくんマスクケース、千葉ジェッツとコラボしたクリアファイル等の配布し普及啓発を行いました。



2024グリーンポスター



グリーンライトアップ
セントラルアーチ



グリーンライトアップ
海浜幕張駅



街頭啓発活動（千葉駅前）



街頭啓発活動（ららアリーナ東京）



(公財) 千葉ヘルス財団の事業 令和5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 「難病相談・支援センター等による支援」

日時 令和5年9月24日(日)

午後1時30分～5時00分

場所 ホテルポートプラザちば 2階 ロイヤル

内容 講演

座長 千葉ヘルス財団在宅ケア部会委員

伊藤 喜美子 氏

講師 「神経難病患者・家族を支える、

各地域でのオーダーメイドの

連携体制構築に向けて」

千葉大学医学部附属病院神経内科

医師 荒木 信之 氏

「当センターにおける相談事例・

支援状況について」

(相談事例)

成田赤十字病院

医療社会事業課医療社会事業司

若狭 啓太 氏

(支援状況)

成田赤十字病院

地域連携患者支援課

吉岡 稔 氏

「当院における難病患者様の支援について」

千葉東病院

ソーシャルワーカー

白田 夏子 氏

「令和時代を生きる重度訪問介護

～いんどりプラスのサポーター

難病でもこだわって生きるために～」

NPO法人ALSひろば

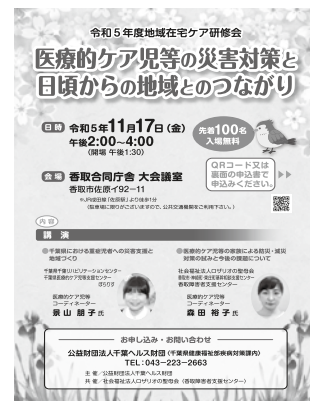
理事

柴田 綾香 氏

※参加者数 60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 医療的ケア児等の災害対策と

日頃からの地域とのつながり

日時 令和5年11月17日(金)

午後2時00分～4時00分

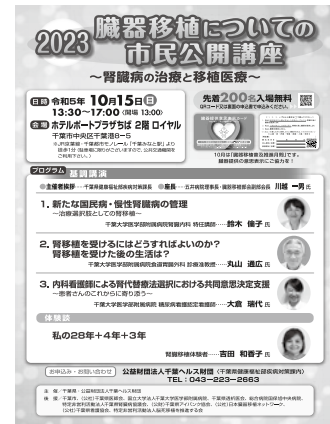
場所 香取合同庁舎 大会議室

内容講演

「千葉県における重症児者への
災害支援と地域づくり」
千葉県千葉リハビリテーションセンター
千葉県医療的ケア児等支援センターばらりす
医療的ケア児等コーディネーター
景山 朋子 氏

「医療的ケア児等の家族による防災・
減災対策の試みと今後の課題について」
社会福祉法人コザリオの聖母会
香取市・神崎町・東庄町基幹相談支援センター
香取障害者支援センター
医療的ケア児等コーディネーター
森田 裕子 氏

※参加者数 53名（入場無料）



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 腎臓病の治療と移植医療
日時 令和5年10月15日（日）
午後1時30分～午後5時00分
場所 ホテルポートプラザちば 2階 ロイヤル
内容 座長 千葉ヘルス財団臓器移植部会副会長
川越 一男 氏

基調講演

講師 「新たな国民病・慢性腎臓病の管理
～治療選択肢としての腎移植～」
千葉大学医学部附属病院腎臓内科
医師 鈴木 倫子 氏

「腎移植を受けるには
どうすればよいのか？」
腎移植を受けた後の生活は？」

千葉大学医学部附属病院
食道胃腸外科
医師 丸山 通広 氏

「内科看護師による腎代替療法選択に
おける共同意思決定支援
～患者さんのこれからの寄り添う～」

千葉大学医学部附属病院
糖尿病看護認定看護師
大倉 瑞代 氏

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 7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を支援するため国立病院機構千葉東病院を通じて意思伝達装置を貸し出しました。

貸し出し件数 2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

体験談

「私の28年+4年+3年」

腎臓移植体験者

吉田 和香子 氏

※参加者数 85名 (入場無料)



②2023グリーンリボンキャンペーン千葉

臓器移植の普及啓発を強化するために、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。グリーンリボンキャンペーンでは、県民の皆様へ臓器提供の「イエス、ノー」の意思表示や、ご自身やご家族の皆様と話し合うきっかけになるような啓発ポスターを作成し、県内の関係機関に配布いたしました。

また、臓器移植推進月間である10月の1ヶ月間（午後5時～10時）、千葉都市モノレールのセントラルアーチ（千葉中央公園前）と海浜幕張駅前シェルターをグリーンにライトアップしました。

10月1日に千葉駅前、10月21日に船橋アリーナにて意思表示カード入りチーバくんマスクケース、千葉ジェツとコラボしたクリアファイル等を配布し、街頭啓発活動を行いました。

③臓器移植推進出前講座

医学部学生や看護学生、高校生などを対象に次のとおり実施しました。

派遣講師

千葉県総合救急災害医療センター 宮田 昭宏 氏
千葉大学医学部附属病院腎臓・胃腸外科

丸山 通広 氏

心臓移植体験者 河合 容子 氏

心臓移植体験者家族 木内 里咲 氏

千葉県臓器移植コーディネーター 伊藤 総江 氏

受講者数 1218名

実施日	施設名	受講者数
5/15	千葉大学医学部	117名
6/19	安房医療福祉専門学校看護学科	43名
7/10	千葉県立鎌ヶ谷西高等学校	180名
8/22	千葉科学大学看護学部	22名
9/22	千葉県立鶴舞看護専門学校	134名
10/27	千葉大学大学院看護学研究科	88名
11/13	淑徳大学総合福祉学部社会福祉学科・教育福祉学科	103名
11/30	東海大学付属浦安高等学校	420名
12/1	船橋市立看護専門学校	39名
12/19	淑徳大学看護栄養学部栄養学科	72名
合計	10回	1218名

(2) 臓器移植推進特別対策事業

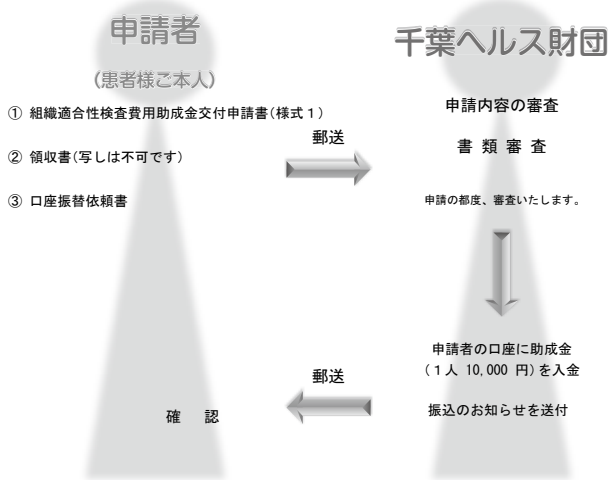
組織適性検査費用助成

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性検査に要する費用の一部を助成しました。

助成件数 26 件

組織適性検査費用助成金フロー図

*要綱および様式は当財団ホームページよりダウンロードできます。
検査終了後の申請となります。



4 臓器移植対策推進功労者に対する厚生労働大臣

感謝状受賞

千葉ヘルス財団が感謝状受賞者の候補者として推薦した臓器移植部会の副会長である川越一男氏が理事長を務める特定非営利活動法人脳死移植を推進する会が、移植医療対策の推進に顕著な功績があった団体として、厚生労働大臣感謝状を受賞されました。

大会名：第24回臓器移植推進国民大会

場 所：広島県民文化センター

日 時：令和5年10月21日

5 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、保健所、

関係団体等(約1,411か所)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)千葉日報に広告掲載

- ・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

(4) 千葉県広報誌「ちば県民だより」への

記事掲載 (10月号)

- ・臓器移植についての市民公開講座の開催案内

令和5年度 ご寄付いただいた方々

相手方	金額	相手方	金額
1 医療法人社団松和会 望星姉崎クリニック	6,335	13 君津地域振興事務所	1,441
2 地方独立行政法人 香取おみがわ医療センター	18,306	14 千葉県障害者福祉推進課	150
3 九十九里ホーム病院	10,083	15 南房総市立富山国保病院	6,000
4 崎山 樹	10,000	16 長生地域振興事務所	885
5 医療法人社団晴山会	2,123	17 千葉市稲毛区保健福祉 センター高齢障害支援課	277
6 澤田 いつ子	10,000	18 平山 登志夫	100,000
7 吉田 道子	20,000	19 習志野保健所	2,114
8 海匠地域振興事務所	917	20 一般社団法人 千葉県製薬協会	30,000
9 吉野 英	10,000	21 印旛地域振興事務所	1,331
10 一般社団法人 千葉県薬剤師会	10,000	22 千葉県腎臓病協議会	10,000
11 葛南地域振興事務所	1,253	23 東京歯科大学 市川総合病院	54,920
12 香取地域振興事務所	1,328		307,463

(公財) 千葉ヘルス財団役員および企画委員名簿**令和6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	(一財)日本公衆衛生協会理事長
大河原伸浩	(一社)千葉県歯科医師会長
眞鍋 知史	(一社)千葉県薬剤師会長
中元 広之	(株)千葉日報社代表取締役社長

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	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
理事	佐々木 悟	千葉県市長会・町村会事務局長
理事	井上 恵子	(公社)千葉県看護協会専務理事
常務理事	大谷 俊介	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	田中 成幸	(株)ちばぎん総合研究所 経営コンサル第二部担当部長

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 診療部長
委員	川越 正平	公益社団法人千葉県医師会理事
委員	松本 歩美	公益社団法人千葉県医師会理事
委員	数川 逸郎	千葉県こども病院こども家族支援センター長
委員	鍋谷 圭宏	千葉県がんセンター副病院長
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	鈴木美智子	公益社団法人千葉県看護協会常任理事
委員	山崎 潤子	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	日本ALS協会千葉県支部運営委員
委員	舘野 理恵	印旛保健所成田支所長

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	東 仲宣	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 国保旭中央病院副院長
委員	丸山 通広	千葉大学医学部附属病院食道・ 胃腸外科診療准教授
委員	中村 厚	特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会
委員	宮田 昭宏	千葉県総合救急災害医療センター病院長
委員	伊藤 総江	東京歯科大学市川総合病院 千葉県臓器移植コーディネーター

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である基本財産と、その運用益(利子)及び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) コウザイ) 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なりました。

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、独立行政法人国立病院機構千葉東病院を通じて、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、組織適合性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7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