

2018年7月11日

奈良県福祉医療部
部長 林修一郎様

奈良脳外傷友の会あすか
会長 大久保康子

要望書

日頃から高次脳機能障害に格別のご理解とご支援を賜り感謝申し上げます。
また、本日はお忙しい中、貴重なお時間をいただき誠にありがとうございます。
私たちの要望は以下の4点です。よろしくお願い申し上げます。

1、 高次脳機能障害にかかる医療体制の充実をお願いします

高次脳機能障害は診断が難しく、専門的な知識や経験が必要とされる分野です。現在、独立行政法人国立病院機構奈良医療センター（平林秀裕院長）に高次脳機能障害外来が設置されていますが、県内では唯一の専門外来であり、受け入れられる患者数は限られています。このため診断やリハビリテーションはもちろん、障害者年金や精神保健福祉手帳の取得・更新に必要な診断書を書いていただく医師を捜すのにも苦労しているのが現状です。また、医療面での後継人材の有無も懸念されます。

この状況を改善するため、高次脳機能障害の診療が出来る医師の育成を進めると共に、奈良県高次脳機能障害支援センターがある県総合リハビリテーションセンターに高次脳機能障害診療の拠点となる高次脳機能障害外来を設置することを求めます。さらに、奈良県総合医療センター、西和医療センター、南奈良総合医療センターへの専門外来設置や診療体制の強化を希望します。

2、 高次脳機能障害支援体制のさらなる充実が必要です

平成20年から奈良県高次脳機能障害支援センターが設置され、相談・支援を受ける患者さんが増えています。しかし、センター自体の認知度がまだ低いという、医療・福祉・教育など各専門分野との支援ネットワークが構築できていないことから、現在は支援のための窓口としての役割にとどまっているのが実情です。高次脳機能障害者への支援は医療から福祉まで長く継続するものです。繋ぐ先の拡充が必要で、医療も福祉も取り組む機関が多ければ支援センターもより適切な支援を行うことが出来ます。今後の支援充実のため、支援センターを中心としたネットワークの発展を望みます。

当会では月1回、当事者のための「あゆみの会」を開催し、同じく月1回の「定例会」で主にご家族の相談を受けています。行き場のない当事者や家族にとってこうした機会の必要性、重要性を痛感していますが、活動拠点を持つことができず苦闘しています。昨年度「当事者や家族が集まれる場所が欲しい」と要望し「実現は難しい」という回答をいただきましたが、支援センターの取り組みを側面から支援するためにも、センター内にこうした場所を作れないか、再度ご検討をお願いします。

先行例として神奈川県では、神奈川県総合リハビリテーションセンター内に拠点を持つ家族会が病院内でピアサポートを提供し、本人に対する医療的ケアと同時に、介護する家族が様々な相談することができる取り組みを行っています。私たち家族も積み上げてきた経験を活かして、これから障害に向き合うことになる方々の力になりたいと考えています。医療ケアとともに心のケアを支援の両輪とすることを目的に、県にもそうした取り組みの必要性を考えていただきたいと要望するものです。

3、市町村障害福祉課の担当者に「奈良高次脳機能障害リハビリテーション講習会」への参加を促してください

私たちは高次脳機能障害を学ぶため、過去13年間18回に亘り「奈良高次脳機能障害リハビリテーション講習会」を開催してきました。当事者や家族だけでなく、医療・リハビリテーションの専門家、福祉関係者などの参加も年々増えており、今後も高次脳機能障害への理解を広めていきたいと考えています。

その中で今回特にお願したいのは、各市町村の障害福祉課への働きかけです。

高次脳機能障害は中途障害であるため、当事者や家族がまず支援を求めて訪ねるのは居住地の障がい福祉課ということになります。しかし、異動が頻繁にあり、どの担当も高次脳機能障害に精通しているというわけにはいきません。窓口で適切な情報が得られなかった場合、当事者や家族は途方に暮れることになってしまいます。

毎回各市町村に向けて講習会のチラシを送付してご案内していますが、残念ながらほとんど参加はありません。市町村の相談窓口の重要性をご理解いただき、県からもこの講習会への参加をお声かけ、ご指導いただきますようお願い致します。

4、「県民だより 奈良」で特集記事として、取り上げていただきたい

高次脳機能障害を持つ人は今も増え続けています。この病気についての正しい認識を広く県民の皆さまに持っていただくことが、支援の第一歩となります。当事者が地域で生きていくために、国の掲げる『「我が事・丸ごと」地域共生社会実現』の一助として記事に取り上げていただきたくお願い致します。昨年もお願いしましたが、本年はぜひ実現しますよう重ねてお願い致します。

以上