

## 【別紙】

### (1) 難病対策事業の取組と地域の課題について

昨年の地域協議会において、課題について縦割り行政の弊害の払拭やワンストップ対応の実現、自治体間の福祉サービスの差異解消などを挙げさせていただきました。

今回、改めて感じた点としてレスパイト入院を受け入れている拠点病院が少ないということが気になりました。

専門病院への入院という体制確保ばかりでなく、地域の療養型病院に対して専門医によるバックアップ体制を確保するなどのシステム化を図ることで難病患者の受け入れ体制を確保していく必要があるようです。

今年3月の埼玉新聞には『埼玉、群馬両県は、人口当たりの医師数が全国的にも低く、深刻な医師不足の課題を共有している。また、埼玉県北部の一部地域では、患者が県境を越えて群馬県へ流出。地域の医療需給の問題を解決することも喫緊の課題となっている。』とあります。

そのあたり埼玉県北部の地域性、偏在、医療環境を取り巻く厳しい現状について、先生方よりご教示いただけたら幸甚です。

### (2) 在宅難病患者の支援体制について（移送や災害対策等）

障害者の移送というテーマについて、移送と移動で多少ニュアンスが違うかもしれませんが、車での移動について述べさせていただきたいと思います。

私が車での移動を考えた場合、概ね3つの方法が思い浮かびます。

1. 自家用の福祉車両
2. 福祉協議会や民間のレンタカー会社から車両レンタル
3. 介護タクシーの利用

まず一つ目の自家用車ですが、私の場合、軽自動車の乗り換えのタイミングに合わせ、軽自動車の福祉車両を導入しました。車イスのまま乗車できるタイプで、通勤や所用で利用していました。病気の進行に伴い、呼吸器や吸痰器などを搭載できる大型の車イスに変更、そのため物理的に軽自動車に乗るのが難しくなりました。先々のことを考えてワンボックスタイプにすればよかったのかもしれませんが、今考えるとそこまでの知識も予算もありませんでした。やはり、いろいろな情報を勘案して最適な車両を慎重に検討するのがよいと思います。ただ、現在普通車もしかりですが、福祉車両は特に納車まで相当な時間がかかります。

二つ目の福祉協議会のケースは自治体によって所有車両にばらつきがあるため、ワンボックスの車両を所有していない自治体もあります。利用料は無料ですが、使用目的が通院や福祉施設への入所利用、公共機関での手続き等の制約があります。福祉協議会もレンタカーも同様ですが、そこまで車両を取りに行き、返却するといった手間が発生します。

三つ目の介護タクシーはベッドからストレッチャーに移乗し、そのまま乗車できるなど身体への負担が少ないのが特長です。デメリットとしては料金が高い、スケジュールリングにやや難があります。たとえば単発の通院が必要になった場合、真っ先に介護タクシーの予約、それから通院の日を決めるといった具合です。

障害者は移動支援や行動援護などの公的支援に加えて、時にはボランティアやNPO 法人、トラベルドクターなどの協力を得ながら臨機応変によりよい移動手段を模索しています。

言うまでもなく、移動距離や時間が長くなれば長くなるほど想定されるリスクも大きくなり、それなりのスキルを持った人の同行が必要になります。様々な制度も画一的な運用ではなく、効果的かつ敏速、そして個々のニーズに合った柔軟な対応が求められていると感じます。自治体間の助成の不均衡も依然として是正されていません。

贅沢な話かもしれませんが、私のような重度障害者が急に思い立って紅葉や映画を見に行くことができれば、どんなに世界が広がることでしょうか。

(文責 阪爪進一朗 2024.12)