

ダウン症候群トータル医療ケア・フォーラムの13年の概略



バンビの会(染色体障害児・者を支える会) 30周年記念
第1部: Buddy Walk in Nagasaki 2016.11.5



みさかえの園総合発達医療福祉
センターむつみの家 診療部

近藤達郎

第64回日本人類遺伝学会
シンポジウム14

2019.11.9

日本人類遺伝学会第64回大会 利益相反状態の開示

発表者名：近藤達郎

発表演題に関連し、発表者らに開示すべき
利益相反状態はありません。

当センターに来院されている ダウン症候群のある方々 の問題と思えること



バンビの会20周年記念公演

新生児期～思春期

出生児期の両親の状況

誕生を喜ぶ状況をどの様に形成していくか？

医療の問題

ここは小児科医を中心に確立してきていると思われる。ただ、深刻な合併症がない場合にフォロー体制をどうするかということに医療機関での温度差がある場合がある。

療育・教育の問題

これも地域差はあるものの、確立してきていると思われる。思春期の性教育については意見が分かれるかも知れない。

福祉手続きや地域との関わり

小児科などを中心に福祉手続きも行われている。ただ、入院時保険や学資保険など加入がスムーズでないこともある。地域では日本ダウン症協会(JDS)を筆頭に各地域で家族会などが形成されており、様々な活動をされている。

思春期～成人期

● **就職の選択** どのように選んでいくか？何を優先する？

● **リハビリ(療育)の問題**

必要性はない？ 何時までリハビリを受けることが可能？ どこで？
誰に相談する？

● **家族の関わり**

親は、家族は、日常生活上、どこまで関わるべきか？ 代わりは？

● **福祉手続きや地域との関わり**

区分申請、障害者基礎年金申請は誰に相談する？ 医師意見書は誰に
相談する？

● **医療との関わり**

成人期移行はどうする？ 誰に相談する？ 中心になってくれる医療関係
者は？精神的な不安定(退行様現象など)を示すことがあり、その対策に
苦慮することもある。ダウン症候群に詳しい医療関係者は？ 病院は？

熟年期～老齢期

● **就職の選択** 何時までできる？ その後はどうする？

● **リハビリ(療育)の問題**

必要性はない？ 何時までリハビリを受けることが可能？ どこで？
誰に相談する？

● **家族の関わり** 親亡き後は？ 誰にゆだねる？

● **福祉手続きや地域との関わり**

第三者後見人はどうすれば？ グループホームなどに入所していて、そこで健康状況や日常生活能力の問題で対応が難しくなった時には、どうなる(どうする)？

● **医療との関わり**

家族から手が離れた時に、多くの診療科に関わっていればいるほど、その後の管理はどうなる？ けいれん発作など救急の医療対応が必要な時に、付添を要請させた時の対応は？ 誰が？

親にとってダウン症を持つ我が子への信頼がおける家族以外の相談者は誰？



相談内容によって
相談者は複数必要？

どうしたら相談者
を作ることができるか？

専門家通しの連携
を進めるには？

ダウン症トータル医療ケア・フォーラム



バンビの会(染色体障害児・者を支える会)
30周年記念 第2部 2016.11.5

ダウン症候群患者のトータル医療ケア・フォーラム

ダウン症候群に関する医学・医療の発展は日進月歩で、地域内での生活に基盤をおくようになるにつれ、そのQOLの向上の面からも最新の医療的ケアの知識・情報を患者／家族が手にいれることは重要である。種々の医療分野などの専門医によるダウン症候群についての講演と聴衆を交えた質疑応答を行うことで情報共有を進める目的、医療を中心としたケア・フォーラムを開催している。

長崎大学小児科とハンビの会(染色体障害児・者を支える会)の共催で、長崎大学医学部・病院内で市民公開講座として開催。

第1回: 平成18年6月18日(日)

第3回: 平成21年1月31日(土)

第5回: 平成23年2月12日(日)

第7回: 平成26年2月2日(日)

第9回: 平成28年2月7日(日)

第11回: 平成30年3月31日(日)

第13回: 令和元年9月29日(日)

第2回: 平成19年12月16日(日)

第4回: 平成22年3月7日(日)

第6回: 平成24年12月2日(日)

第8回: 平成27年2月7日(土)

第10回: 平成29年3月26日(日)

第12回: 平成31年1月12日(土)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(臨床分野1)

- 眼科疾患と医療的ケア(長崎大学眼科 1-1-1)
- 耳鼻咽喉科疾患と医療的ケア(長崎大学耳鼻咽喉科 1-1-2)
- 心疾患と医療的ケア(長崎大学小児科 1-1-3)
- 膀胱機能障害と医療的ケア(長崎大学小児科 1-1-4)
- 性の問題(長崎大学泌尿器科 1-1-5)
- 血液・免疫疾患と医療的ケア(長崎大学小児科 1-1-6)
- 歯科的支援について(長崎小児歯科臨床医会 2-1-1)
- 産婦人科領域の諸問題(長崎大学産科婦人科 2-1-2)
- 整形学的諸問題(長崎県こども医療福祉センター整形外科 2-1-3)
- 排尿機能障害とケア(長崎大学泌尿器科 2-1-4)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(臨床分野2)

- 幼児期の精神発達について(長崎市障害福祉センター小児科 3-1-1)
- 学童期の精神的問題について(国立病院機構長崎病院小児科 3-1-2)
- 思春期の精神的問題について(長崎大学教育学部附属特別支援学校
3-1-3)
- 精神的問題について(長崎大学精神神経科 4-1-2)
- 肥満について—栄養士の立場から—(みさかえの園むつみの家
管理栄養士 7-1-1)
- ダウン症肥満児・者の運動(みさかえの園むつみの家理学療法士 7-1-2)
- 肥満について医療的見地から1(長崎大学小児科 7-1-3)
- 肥満について医療的見地から2(長崎大学生活習慣病予防診療部 7-1-3)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(臨床分野3)

- 自律神経障害について(長崎大学・脳神経内科 8-1-1)
- 心臓と自律神経(長崎大学小児科 8-1-3)
- 起立性調節障害について(長崎県立こども医療福祉センター小児科
8-1-4)
- 女性の性に関する諸問題(長崎大学産科婦人科 11-1-1)
- 男性の性に関する諸問題(佐賀大学泌尿器科 11-1-2)
- 内分泌代謝疾患(長崎大学小児科 12-2-1)
- 留意すべき運動器疾患とその対処法(みさかえの園むつみの家
整形外科 12-3-1)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(臨床分野4)

- 未成年者ダウン症児の不応行動とその対策(みさかえの園
むつみの家小児科 13-1-1)
- 成年ダウン症者の不応行動とその対策(みさかえの園むつみの家
小児科 13-1-2)
- 精神的諸問題とその対策(長崎大学精神神経科 13-2-2)



ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(研究分野1)

- 告知・説明に関するアンケート結果報告(長崎大学小児科 3-2-1)
- 起立試験の結果報告(長崎大学小児科 8-1-2)
- QOL向上のための塩酸ドネペジル療法(長崎大学小児科 1-1-7、
2-1-5、みさかえの園むつみの家小児科 4-1-3)
- 塩酸ドネペジル療法の埼玉県における状況(埼玉小児医療センター
遺伝科 5-1-1)
- 排尿障害への塩酸ドネペジルの効果(佐賀大学泌尿器科 5-1-2)
- 厚生科研難治性疾患克服研究事業「急激退行症(21トリソミー
に伴う)の実態調査と診断基準の作成」の立場から(国立成育
医療研究センター 5-1-6)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(研究分野2)

- 自然歴について(長崎大学保健学科 4-1-1)
- 最近の研究の紹介(熊本大学国際先端医学研究機構、
熊本大学生命資源研究・支援センター、神奈川歯科大学大学院 11-2-1)
- 認知機能評価尺度(日本語版CS-DS)の開発に向けて
(長崎大学保健学科 13-2-1)



ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(社会福祉、家族、教育分野1)

- **米国のダウン症候群についての現状**(The Jane and Richard Thomas Center for Down syndrome 4-2-1)
- **ハンディを負った方々が地域社会で幸せに生活するために**
 - **家族の想い**(バンビの会 6-1-1)
 - **特別教育支援校から**(長崎大学教育学部附属特別教育支援校 6-1-2)
 - **普通高校から(共育コースの紹介)**(長崎玉成高校 6-1-3)
 - **施設の立場から**(長崎県知的障がい者福祉協会 6-1-4)
 - **法的立場から**(中西・加藤弁護士事務所 6-1-5)
 - **行政の立場から**(長崎こども・女性・障害者支援センター
障害者福祉部更生相談課 6-1-1)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(社会福祉、家族、教育分野2)

- 家族の負担度アンケート調査(長崎大学保健学科 9-1-1)
- 家族の精神的問題を家族会から(バンビの会 9-1-2)
- 個々の家族の想い(フロアから 9-1-3)
- 家族のメンタル・ヘルス支援
 - 遺伝カウンセラーの立場から(長崎大学保健学科 9-2-1)
 - 臨床心理の立場から(長崎純心大学人文学部人間心理学科 9-2-2)
 - 精神科の立場から(長崎大学精神神経科 9-2-3)
- 性教育について(長崎大学保健学科 11-1-3)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(社会福祉、家族、教育分野3)

- **政策と実践から見る日本とオランダの知的障がい者の労働**
(長崎大学多文化社会学部 12-1-1)
- **障害基礎年金申請時に保護者が感じる困りごとの構造**
—ダウン症候群のある方の保護者へのインタビュー調査を
通して—(長崎大学保健学科 12-1-2)
- **あしあと(人生ノート)の作成**(みさかえの園むつみの家小児科 12-1-3)

ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム これまで取り上げた内容(10周年記念)

- これまでのダウン症トータル医療ケア・フォーラムの歴史と概要
(長崎大学小児科 10-1-1)
- これまでのフォーラムによって変わってきたこと(意義)と
今後のフォーラムに(バンビの会 10-1-2)
- 長崎県内のダウン症者の現状と問題点(みさかえの園むつみの家
小児科 10-2-1)
- 関東地区でのダウン症者の現状と問題点(埼玉県立小児医療
センター遺伝科 10-2-2)
- ダウン症者の精神的諸問題とその対策(長崎大学精神神経科 10-2-3)
- 成人ダウン症の今後について考えるべきこと(京都大学思修館
10-2-4)

ダウン症候群者・家族が 求めるもの



バンビの会20周年記念公演

ダウン症者を中心にした家族は 医療に何を期待しているのか？

2014.10

対象：染色体障害児・者を支える会会員 170名

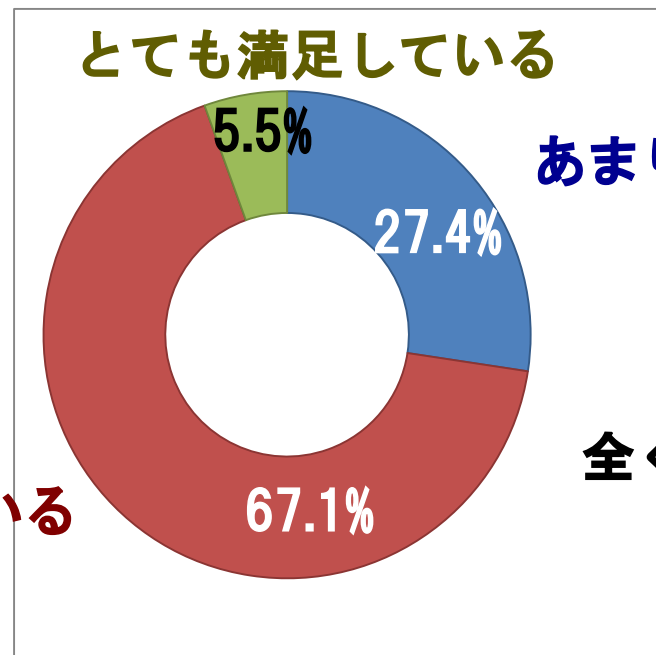
回答数：76名（ダウン症 70、それ以外 2、不明4）

年齢：20歳未満 44名、20歳以上 32名、不明 0名

療育手帳： A1+A2 47名、B1+B2 27名、不明 2名

Q1. あなたは現在の医療に満足していますか？

まずまず満足している



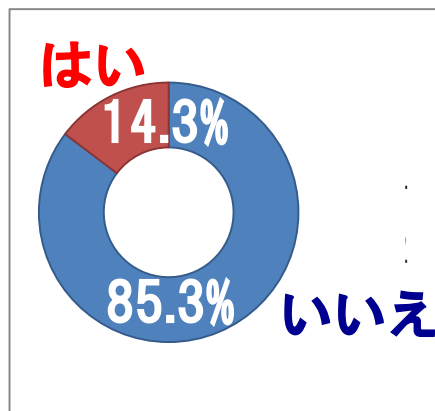
あまり満足していない

全く満足していない 0%

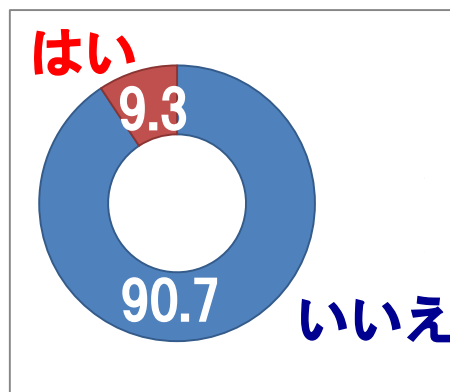
ダウン症者を中心にした家族は 医療に何を期待しているのか？ 2014.10

Q2. 現在の医療にどんな問題がありますか？（複数回答）

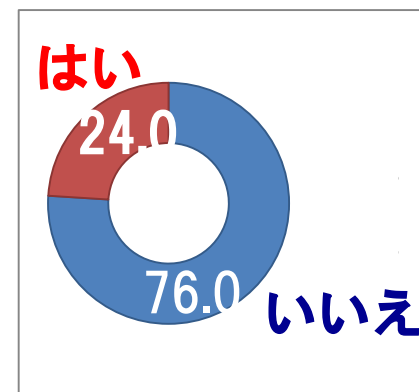
話を聞いてもらえない



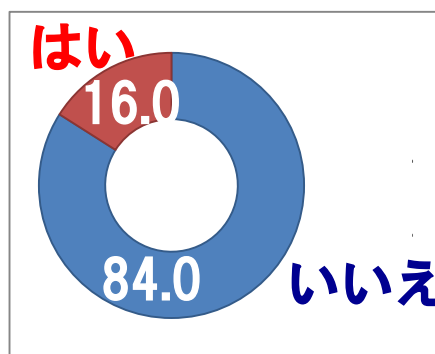
親身でない



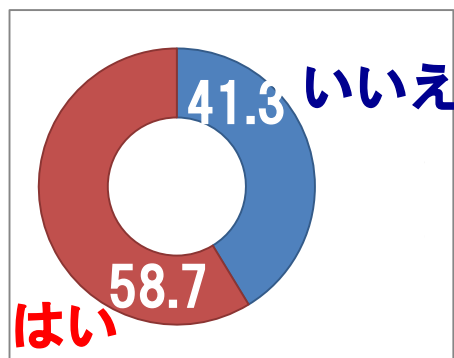
各科の連携が悪い



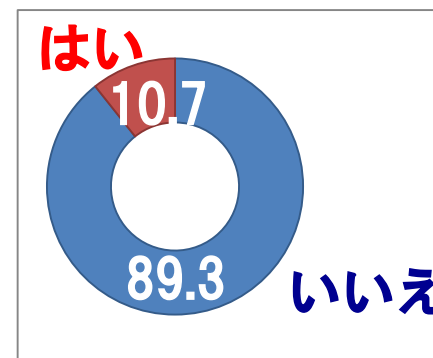
最新の情報が乏しい



トータル診療が不備



その他



ダウン症者家族は医療に何を期待しているか？

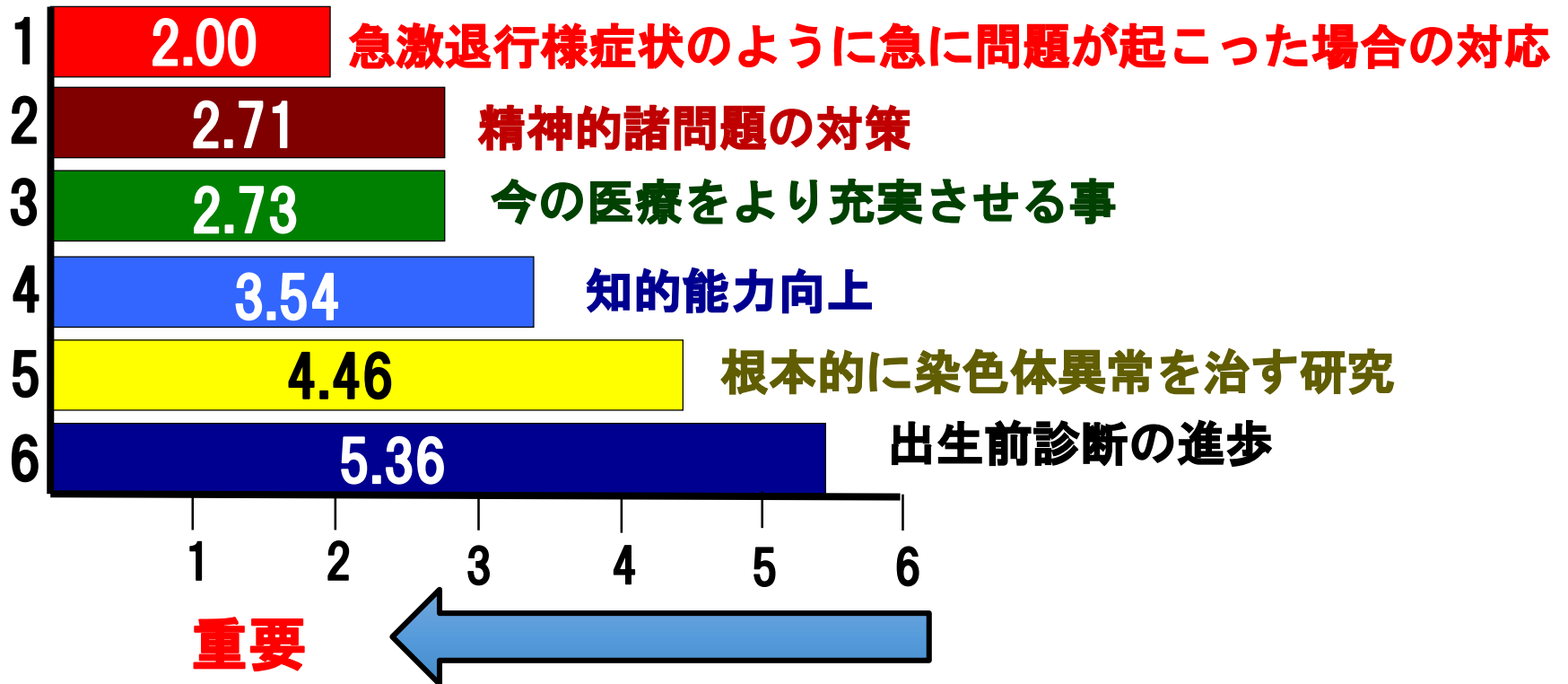
対象：染色体障害児・者を支える会会員 170名 回答数：76名 2014.10

年齢：20歳未満 44名、20歳以上 32名、不明 0名

療育手帳： A1+A2 47名、B1+B2 27名、不明 2名

Q3. 今後どのような医療を期待するか？

(下記の6項目について強いて重要と思えるものから1-6の番号をつけていただいた)



*知的程度（重度 vs 中等度・軽度）、年齢（成年 vs 未成年）別検討でも同様の結果を示した。

平成30年度 長崎大学病院に就職



国立大学病院の医療事務に配属。

増崎英明病院長以下、スタッフのサポートのもと担当部署のメンバーの一員として、ハツラツと仕事を頑張っている。

(平成30年6月5日撮影)

平成31年度 長崎みなとメディカルセンター内で勤務



平成31年3月より
日清医療食品株式
会社 福岡支店 に
就職し、長崎みなと
メディカルセンター
(兼松隆之病院長)
厨房で就業している。
スタッフと共に、元氣
に頑張っている。

スタッフと共に



まとめ

- 今回、ダウン症トータル医療ケア・フォーラムについて概説しました。
- ダウン症候群については今なお不明な点も少なくなく、これらが明確になれば、よりよい人生の一助になると期待されます。
- 問題点は散見されますが連携の意識を持つていくことが重要です。
- 社会との共生を進めるためには、みんなが関心を高める必要があると思います。教育も重要です。
- みんながはつらつと生活できる優しい道徳高い社会になることを期待します。



ご清聴ありがとうございました。