

1. 地域の中で生きるための現状と課題

浅川 孝司（医療法人社団芳英会 吉野内科・神経内科医院
リハビリテーション科）

宮川：それではシンポジウム「地域における神経難病リハビリテーションの現状」ということで、座長は私、昭和大学大学院保健医療学研究科 呼吸ケア領域の宮川と、それから北里大学医療衛生学部の上出先生の2人で行います。よろしくお願いします。

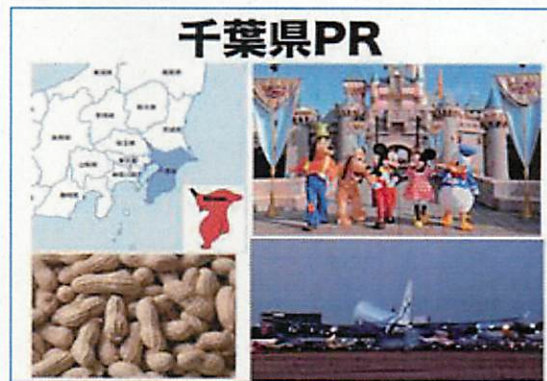
今日は4人のシンポジストの先生にお願いして、最初の2題は理学療法士の先生、最後の2題は作業療法士の先生ということで、全体が終わってからディスカッションは行いません。独立したテーマですので、それぞれの先生のご講演が終わった後、質問とします。よろしくお願いします。

まず1席目は「地域の中で生きるための現状と課題」ということで、医療法人社団芳英会 吉野内科・神経内科医院リハビリテーション科の浅川孝司先生、よろしくお願いします。

地域における神経難病 リハビリテーションの現状 ～地域の中で生きるための現状と課題～

医療法人社団 芳英会 吉野内科・神経内科医院
リハビリテーション科 理学療法士
浅川 孝司

浅川：よろしくお願いします。「地域における神経難病リハビリテーションの現状 地域の中で生きるための現状と課題」というタイトルで発表させていただきます。どうぞよろしくお願いします。



まず始めに、せっかく鳥取で千葉の話をしますので、千葉のPRをさせていただきます。千葉県は1都6県、東京に次ぐと言うと神奈川県民に怒られますが、千葉県はとても大きな人口と面積を持つ海沿いに面した所です。チーバくんというキャラクター、千葉でいうとふなっしーのほうが有名なのではと思いますが、こういうところに位置しています。千葉というと何といても東京ディズニーランド。開園してから約6億5,000万人、1人の日本人が5.5回ぐらい行っているような場所です。千葉の名産としては落花生です。今日きっと居酒屋へ行くとお通しで出てくるピーナツの7割は千葉県産ではないかと思います。そして何といても成田空港。2020年に東京オリンピックが開催されますので、東京の玄関口となると思われます。



次に、千葉県民の人口は 620 万人。皆さんの地域とどうぞ比較しながらこれから話を聞いていただきたいと思います。高齢化率は、65 歳以上が昨年までは 24%、2025 年問題の時に 28%、そして 2035 年には 34%。県民の 4 分の 1 が高齢者であったのが、あっという間に 3 分の 1 が高齢者といわれる状況です。

そして二次保健医療圏というものがありますが、千葉県は 9 つに分かれています。当院は東葛南部という、千葉県北西部の端、東京と面する所に所属しています。ここは県下最小面積、千葉県の面積の 5%しかない所に人口の 27%、約 170 万人が狭く暮らしているという場所です。

高齢化が顕著な千葉県

- ・千葉県の 75 歳以上高齢者
2015年の71万人
25年の107万人、
35年の111万人、
と増加。2025年問題が深刻な県。
- ・特に東葛南部は著明
2010年の12万人から、25年の27万人へ。

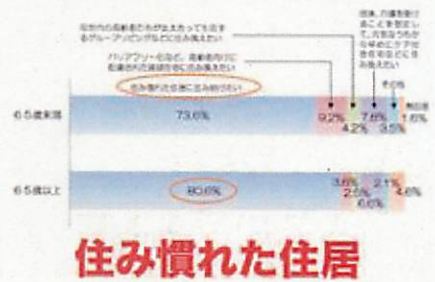
千葉県の問題としては、やはり高齢化が顕著な千葉県ということで有名になっています。千葉県は 75 歳以上が 15 年で 71 万人、25 年で 107 万人、35 年で 111 万人。2025 年問題が深刻な県の一つとしてよく知られています。特に東葛南部は 2010 年の 12 万人から 2025 年には 27 万人へと増えていく所です。

医療・介護資源・人材不足

| | | |
|------------|--------------------|-------|
| ・人口10万人当たり | 病院数 (4.6) | 全国44位 |
| | 一般病床数 (553) | 全国45位 |
| | 療養病床数 (155) | 全国45位 |
| | 医師数 (164) | 全国45位 |
| | 看護師数 (524) | 全国46位 |
| | 介護老人保健施設定員 (881) | 全国42位 |
| | 介護老人福祉施設定員 (1012) | 全国47位 |
| | 訪問看護ステーション数 (12.6) | 全国40位 |
| | 2025年までに入院需要は | 47%UP |
| | 外来需要は | 14%UP |
| | 介護需要は | 44%UP |

そして千葉県は医療・介護資源の不足、人材不足でもあり、病院数も全国 44 位、医師数も 45 位、看護師数も 46 位、老健施設 47 位と、最下位争いをしています。そのような県ですが、2025 年までに入院の需要が今より約 47%アップ、外来需要は 14%、介護需要が 44%と予想されています。

千葉県民 将来の住まい



そして千葉県民が将来住みたい場所のアンケートですが、65 歳未満の 73%が、そして 65 歳以上の 80%以上が、将来は住み慣れた「おうち」に住みたいと思っているのが千葉県の現状です。

小括. 千葉県の現状

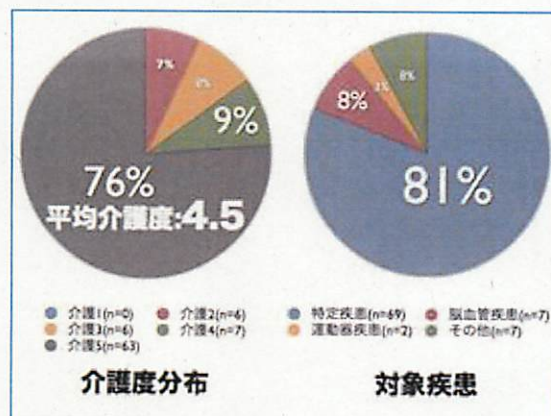
- ・2025年問題
千葉県では2010年に比べ25年は75歳以上人口が2倍、特に東葛南部は2倍以上 1/3が高齢者
- ・医療・介護資源の不足
医療機関、従事者の不足、介護提供体制も手薄
- ・これまで、他の医療圏でサービスを受けた住民も多い。
- ・今後、高齢化に伴い居住地（地域・在宅）で医療・介護サービスを受ける人が増える、需要増大にどう対応？

千葉県についてまとめます。2025年には75歳以上の人口が約2倍、特に東葛南部は2倍以上で3分の1が高齢者となっている。介護・医療のスタッフ、各種サービス全てが手薄、不足となっていく所。そしてこれまで他の医療圏でサービスを受けていた住民は、これは今まで説明しなかったのですが、千葉県、特に北西部は公共交通機関がとても発達していき、住所は千葉県にあるのですが、職場や病院を、都内やその近郊で受診して、そして最終的に戻ってくる、いわゆるUターン組と私たちは言うのですが、Uターン組が実はすごく多いという所です。なので、地元ではなく他の医療圏で診て、最終的には地元に戻ってくる。そのような人たちが多いという現状です。そして今後高齢化に伴い、住居地、地域、在宅で医療・介護のサービスを受ける方たちが大幅に増え、需要拡大にどう対応するかというのが、今の千葉県の問題です。

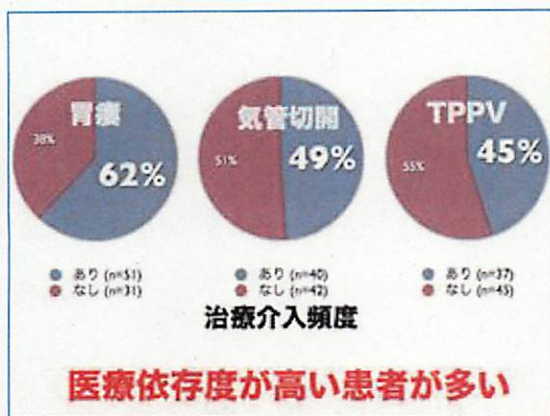
当院紹介



次に当院の紹介をさせていただきます。吉野内科・神経内科医院は千葉縣市川市という所にある無床診療所です。内科、神経内科、リハビリテーション科があり、医師の往診、訪問リハ、訪問看護、訪問介護を提供しています。特に神経難病と地域医療に力を入れています。現在、当院はALS患者さんを実は101名診ています。その7割が在宅で診て、3割が外来で診ているという割合です。



この2つのグラフは、左側が当院の訪問リハ患者の平均介護度、右側が疾患を表しています。平均介護度は4.5、76%が要介護5、そして対象疾患の81%が特定疾患、ほぼこれは神経難病患者が占めます。



そして治療介入頻度は、全患者さんの62%が胃瘻造設し、気管切開が約半分、そして人工呼吸器を付けている方が45%でした。在宅の場で医療依存度が高い患者さんを診療している病院ではないかと思えます。



訪問範囲ですが、星印が当院ですが、5市2区をまたぐ20キロ圏内を我々訪問リハビリのスタッフが移動している状況です。

「お家」で思いつくイメージは??

家族がいる場所
ぼっとする場所

家事・掃除
ご飯・寝る場所

夢や希望の場所
自分の居場所

気を使わない
緊張しない・他人がいない

そんな「お家」に住むために・・・

「お家」・・・**地域の中で**住むという事

病院や施設などサービスが行き届く
場所とは**違う**

我々は在宅で、「おうち」にこだわってサービスを提供しています。おうちで思い付くイメージとしては、家族がいる場所、そしてほっとする場所ではないでしょうか。そして家事、掃除、育児、ごはんを食べる所、寝る場所というのが皆さんの中のおうちのイメージではないでしょうか。そして施設入居から在宅に戻ろうとしている人にとっては夢や希望の場所であって、初めての自分の場所であり、そして病院とは違って気を使わなくて、緊張なくて、他人がいない場所。そんな所がおうちなのではないでしょうか。そのような場所でサービスを提供しています。

そしてその「おうち」に住むためには、やはり地域の中で住むということを理解しないと難しいと思います。それは、やはり病院や施設の24時間体制の所とは違い、サービスが思うように行き届く場所ではない、不具合があるという所。そこを我々も理解する、そして在宅で生活する方たちも理解する必要があるのではないかと思います。

論点

- ① 難病医療の地域体制の現状と課題
- ② 在宅チームスタッフの現状と課題
- ③ 難病医療に関わる公的サービスの現状と課題

これから本題にいきたいと思います。今日は3本柱でいきたいと思います。1つ目が神経難病医療の地域体制の現状と課題。2つ目に在宅チームスタッフの現状と課題。そして最後に公的サービスの現状と課題。3番目は事例紹介という形にしたいと思いますが、発表していきたいと思います。

① 難病医療の地域体制の現状と課題

まず1つ目は地域体制の現状と課題です。

地域で神経難病患者をサポートできる体制はあるのか？

近隣の難病医療拠点・協力病院



東京 難病医療拠点病院：30、協力病院：51
千葉 難病医療拠点病院：1、協力病院：9

皆さんの地域では、地域で神経難病患者さんをサポートできる体制はありますか。考えてみてください。先ほどの我々の活動範囲の地図ですが、近隣の難病医療拠点病院・協力病院が、東京では拠点病院が30個、そして千葉県では1つ。また、協力病院が東京では51個、そして千葉県では9個。比較的たくさんある地域ではないかと思いません。

近隣の在宅療養支援病院・診療所



東京（区東部） 在宅療養支援病院：6 在宅療養支援診療所：123
千葉県（東葛南部） 在宅療養支援病院：4 在宅療養支援診療所：102

思った以上に有る

そして今度は近隣の在宅療養支援病院と診療所をマッピングします。東京では在宅支援診療病院が6個、診療所が123個、これは東京東部の話です。そして千葉県では在宅の病院が4個、そして在宅療養支援診療所が102個あります。ということは、思った以上に難病拠点病院や在宅系のクリニック、病院は意外とある事がわかりました。

しかし

Q：在宅療養支援病院・診療所で「神経内科」を標榜している施設は・・・？

東京（区東部） 千葉（東葛南部）
3/129施設 5/106施設

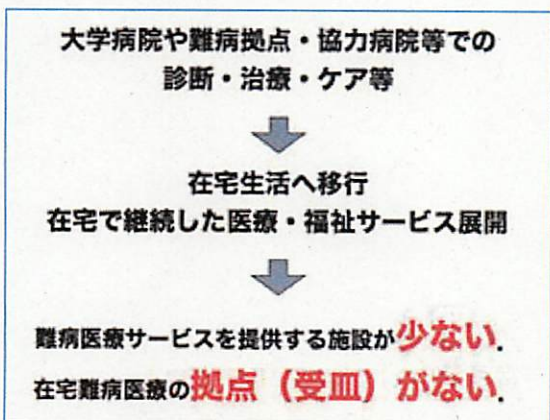
Q：神経難病を診療している施設数は？

東京（区東部） **1施設** 千葉（東葛南部） **3施設**

Q：在宅医療（往診）を行っている施設数は？

東京（区東部） **1施設** 千葉（東葛南部） **2施設**

しかし在宅診療支援病院・診療所で神経内科を標榜している施設は、東京で129施設あるうちの3施設のみでした。千葉では106施設中の5施設です。そしてその中でも神経難病を診ている病院は、実は東京では1つ、そして千葉県では3つです。さらに往診もしてくれるところは東京で1つ、千葉県は2つと、170万人が住む千葉県の東葛南部で2つしか無いという寂しい結果となってしまいました。



つまり、せっかく大学病院や難病拠点病院・協力病院で診断され、そして治療され、そしていろいろなケアがされるのですが、その患者さんが在宅へ戻ろう、そして在宅で継続した医療や福祉サービスを展開していくと考えた瞬間、難病医療サービスを継続的に提供できるところが少ないという事が言えます。拠点の受け皿が少ない。いわ

ゆる在宅に戻ってしまうと無法地帯となっている現状が我々の東葛南部です。

情報発信は十分か？

情報をキャッチできていないだけ？

では、これは単に情報が発信・受信できていないのではないかと振り返ってみました。

情報資源が乏しい

診療科・対応可能疾患名だけで良いの？

医療機関名だけで良いの？

多職種の情報？

退院調整ナース・MSW・ケアマネ・患者にとって**必要な情報が掲載されているだろうか？**

これは日本医師会が出している地域医療情報システム。先ほどマッピングで見えたものが情報の結果なのですが、各地域でどういう病院があるのかをマッピングしてくれます。そして厚生労働省が出している介護サービス情報公開システム。この辺の地域ではこのような訪問リハビリ、訪問介護、訪問ヘルパー、そしてケアマネさんがこういうことをやっていますという情報を出してくれます。そして皆さんご存じの難病情報センター。そしてネット情報。これらで、ある程度の病院は調べられます。

しかしながら、これらの情報は診療科や対象疾患、難病を診ます、だけで果たしてい

いのだろうか。そして病院の発信する情報は医療機関の名前だけでいいのか。そして神経難病は多職種でアプローチしていかなければいけないので、多職種介入の情報はどこに載っているのか。退院調整ナースやMSW、そして地域のケアマネさん、そして患者さんにとっても必要な情報が掲載されているのだろうか。必要な情報の質が違うように思われます。

現状のまとめ

- ・神経難病患者さんへ在宅サービスを展開できる
往診・訪問系の施設が**少ない**。
- ・医療圏外のMSW、退院調整ナース、または地元のケアマネにとって適切なサービス提供選択に必要な情報が**提示されていない**のではないか

地域体制をまとめます。千葉県の北西部は神経難病患者さんへの在宅サービスを展開できる往診・訪問系の施設が少ない。そして医療圏内外のMSWや退院調整ナース、または地元のケアマネさんにとって適切なサービス選択時に必要な情報が提示されていないのではないか、ということが考えられます。

課題

- ①他医療圏、難病医療拠点病院などから在宅患者さんを受け入れる体制整備 → **計画中**
- ②在宅での継続した医療サービス提供、状況に応じた介護・福祉サービスを展開できる「司令塔」の整備。
(単一施設または多施設間) → **計画中**
- ③サービスを選択する側にとって、施設を選びやすい情報開示、施設側からの情報の質

そしてそれに対して課題は、他の医療圏や難病拠点病院などからの在宅へ戻る患者さんを受け入れる体制をつくらなければいけないと思っています。これに関しては、今、私の病院と千葉縣市川市でようやく話が進み始めているところです。

そして受け皿だけではなく、医療サービス、状況に応じた介護・福祉サービスを展開できる司令塔となるような場所の整備が必要だと思います。それは、単一施設でも多施設かまわないと思います。

そして最後は、情報の質です。私どもが住む所は、Uターン組について話しましたが、いろいろな所から来ます。その人達がサービスを選択するうえで適切な情報を得るためには、発信する側の情報の質を保たなければならないと思います。

②在宅チームスタッフの現状と課題

在宅難病患者さんへの介入で求められ

呼吸(器)ケア、排痰ケア、**コミュニケーション**、
スイッチ、嚥下、移乗・移動、**吸引**、経管栄養、
点滴、全身管理、病気の理解、意思決定支援、
QOL、居宅介護、重度訪問、特定疾患、身障手帳、
介護保険、医療保険など・・・



2 つ目は、在宅医療チームスタッフの現状と課題です。在宅難病患者への介入で求められる事は、例を挙げるとコミュニケーション、吸引、QOL、意思決定支援など様々な事があります。

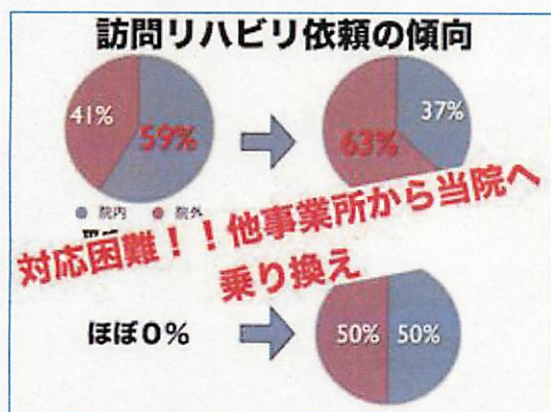
対応を断られる疾患・状態 (全国)

- 呼吸器疾患: 40% • TPPV, 気管切開: 46%
- 特定疾患: 23% • 吸入, 吸引管理: 25%

神経難病患者さんは断られる可能性あり

在宅難病患者さんの希少性・重度化・多様化によるものか?

一方、対応を断られる疾患・状態というものが、呼吸器疾患の4割の方、そしてTPPV気管切開をしている46%の方、そして特定疾患だと23%、吸引が必要な方の25%は依頼を断られる報告があります。まさに在宅神経難病患者さんはこの4つの条件が当てはまると思います。在宅というところでは、希少性、重度化、多様化によるものではないかと思えます。患者から求められるニーズを考えると、在宅難病医療に関わるスタッフの教育が重要になると思えます。



次にこれは当院のデータですが、訪問リハビリの依頼元です。上の2つの丸を見て

いただきたいのですが、平成27年は院内からの訪問リハビリの依頼が6割、そして院外、つまり地域のケアマネさんから4割だったのですが、今年の上半期でそれが逆転していました。これは良い事だと思っています。地域のケアマネに難病医療に特化したサービスが提供できる施設であることが周知され始めたのだと思われます。一方、去年がほぼ0%だったのが、今年になり50%まで上がった事があります。嫌な事に、他の訪問看護・訪問リハビリステーションが対応困難となり、当院への介入依頼が多くなったことです。地域のことを考えていたのですが逆方向に進んでしまいました。



そしてなぜこのような事が起こるか考え、多職種連携会議というところに参加しました。連携会議というのは在宅リハビリテーション推進協議会やケアマネージャーやリハビリ専門職の合同研修会であり、やはり神経難病の患者さんたちに特有の問題が議題に上がらない状況でした。ケアマネは家族介護を前提としたプランや、吸引行為ができない、コミュニケーションや呼吸が全く分からなくて、どうしたらいいのか分からない。そして訪問介入に限界を感じる、その様な声が上がってきました。

現状のまとめ

- ・神経難病患者は、介入を当初より**断られる可能性**がある。
- ・介入していても経過と共に重度化した際に**対応困難とされてしまう**可能性がある。
- ・希少性故に、在宅医療・介護スタッフに**難病医療・ケアの知識や経験が不十分**。

在宅スタッフについてまとめます。神経難病患者さんは介入を当初より断られる可能性がある。そして介入に対しても経過とともに重度化した際には対応困難とされてしまう可能性がある。そして希少性ゆえに在宅医療介護スタッフに難病医療やケアの知識や経験が不足しているという現状が上げられました。

課題

- ・難病患者（重度）のマネジメント、事例紹介などを通して情報、知識の普及活動
→ **計画中**
- ・地域で相談出来る施設の存在とネットワーク作り
- ・地域のなかで、難病ケアに携わる仲間作り
→ **計画中**

そしてそこから見えてくる課題は、難病患者さんのマネジメントや、事例紹介を通して情報と知識の普及活動が必要と思われます。地域で相談できる施設の存在と、そこを中心としたネットワーク作り。地域の中で難病ケアに関わる仲間作り、これらを地域で作る必要がある事が示唆されました。

③難病医療に関わる 公的サービスの現状と課題 (症例紹介)

事例紹介①

診断名：ALS TPPV装着 胃瘻造設済み
要介護：5 身体障害者手帳：1級
家族構成：夫（患者）、奥様（専業主婦）のみ
医療サービス：医師往診（2回/月）、
訪問看護（2～3回/日）、
介護サービス：訪問リハ（PT OT：2回/週）
訪問介護（1～2回/日）、
訪問入浴 支給額使い切れず・・・
コミュニケーション：PCにて良好
本人希望：周りに友人多く、長年住んだ場所で生活したい。

問題点

地域の問題点

- ・吸引実施可能、長時間介入可能なヘルパーstnが**地域に不在**

制度的問題点

- ・介護保険**満額使用しきれない**
- ・居宅介護・**重度訪問介護使えない**（満額使用？奥様の存在？）

その結果

- ・**家族介護**の割合が増え、家族の身体・精神的疲労増加
- ・在宅生活に**限界**を感じている →施設入居検討

最後に、公的サービスの現状と課題です。事例を2つほど挙げます。事例の1つ目です。診断名はALS、人工呼吸器装着、胃瘻造設済み。要介護5で身障手帳も1級。旦那さんが患者さんで奥様が専業主婦という家庭環境です。医師の往診が2回、訪問リハビリが週に2回。適宜訪問ヘルパー・看護・入浴が介入しています。

ポイントとして、「要介護5の支給限度額

が使いきれない」というところがあります。これは地域の問題点なのですが、吸引実施可能で長期介入可能なヘルパーステーションが地域に少ない事です。そして制度上の問題として、やはり介護保険が満額使用しきれなければ、居宅介護、重度訪問介護が使えないというところです。

さらにこの患者さんが要介護 5 の満額使用した後、居宅介護、重度訪問介護が使えるのかと聞いたところ、「やはり専業主婦の奥様がいるので居宅介護は使えません」という都の回答。その結果、家族介護の割合が増えてしまって、家族の身体・精神的な疲労が増えてしまいました。そして在宅生活に限界を感じ施設入居を考えている状況になってしまいました。

事例紹介②

診断名：ALS NPPV導入済み 胃瘻なし 独居
 要介護：4（満額使用） 身体障害者手帳：1級
 医療サービス：医師往診（2回/月）、
 訪問看護（1回/日）
 介護サービス：訪問リハビリ（PT：1回/週）
 訪問介護（3回/週）、
 訪問入浴
 夜間訪問介護
 本人希望：家で頑張りたい、NPPVまではやりたい

問題点

地域の問題点

- ・NPPVを継続的に使用出来ない（時間の問題、事業所の問題）
- ・今後、重度訪問によるヘルパーの人材確保が難しい

制度的問題点

- ・訪問介護がたくさん介入出来ない（介護度の問題）
- ・居住地区には受け入れ施設ない、どこまで他の市区町村が援助可能か？

その結果

- ・医療・介護のバックアップ無く在宅生活に限界

事例紹介の 2 つ目です。この方も診断名 ALS、NPPV を最近導入し始め、胃瘻は今

のところありません。独居の方です。要介護 4 で、満額使用されています。ドクターの往診が月 2 回程度、訪問リハビリ・看護・介護も適宜介入中。自宅で頑張っていて在宅までやっていきたいという希望の方です。

この方の問題点は、地域の問題点として NPPV を継続的に使用できない事が挙げられます。独居で、そしてマスクの着脱、スイッチの ON/OFF ができない為、多職種の介入が必要です。しかし、介入頻度や時間の問題、そして事業所として「このような医療機器（NPPV）をうちでは使いません」と簡単に断られてしまいました。そして今後重度訪問に移行したとしても、NPPV などの医療機器の使用を了承してくれるステーションや人材確保が難しい現状があります。また、この地域には、難病患者さんが入居できる施設がほぼ皆無です。他の市区町村へ移る際も、現住居地がどこまで援助可能か、つまり住居地特例の問題があります。

このような環境の中で生活している中で、医療・介護のバックアップが乏しく在宅生活にそろそろ限界を感じているという状況です。

事例紹介では、解決策をご提示できませんが、皆さんの意見をこの後に教えていただければと思っています。

総括

①地域体制

- ・神経難病患者さんへ在宅医療・福祉サービスを提供・展開できる施設が少なく、体制整備が必要
- ・施設の情報発信の質を高め、選択しやすい情報提供

②在宅チームスタッフ

- ・難病患者をモデルとし、知識・情報の普及
- ・難病に携わる医療・介護スタッフの地域内でのスキルアップや仲間作り

③公的サービス

- ・お家で生活しやすいサービスのあり方

最後にまとめとして、地域体制としては、難病患者の受け入れ体制の整備が必要で、我々の発信する情報の質を高めて、選択しやすい情報提供をしていかなければいけないのではないかと思っています。そして在宅チームスタッフとしては、やはり神経難病患者さんをモデルとして知識・技術を多職種に普及していく必要性と、そしてそこから見えてくる仲間づくりをしていかなければいけない。そして公的サービスに関しては、おうちで生活しやすいサービスのあり方。いわゆる縦割りではなく、症状を考慮した支給の在り方を考えてほしいというところがあります。

**お家で生活するためには
地域での様々な安心できる
サポート体制と
患者さんからの少しの勇気**

では最後、おうちで生活するために地域でのさまざまな安心できるサポート体制と、患者さんからの少しの勇気があれば在宅で生活できますので、ぜひ皆さん、退院される患者さんの後押しをしてあげてください。以上で発表を終わります。ご清聴ありがとうございました。

宮川：浅川先生、どうもありがとうございました。今、3つの観点からお話しいただきましたけれども、何かフロアのほうからご質問はありますか。

質問者C：〇〇です。非常に大事な指摘とい

うか課題だと思いました。最初のところで、また最後のところでも、体制整備が必要ということをおっしゃられていましたけれども、現実的に神経難病を受け入れるところが百幾つあって2つしかない状況で、それが今後劇的に増えていくかということ、なかなか希望的観測はかなり立ちづらいのではないかと思います。そもそもそういったものが増えていかない理由というか原因を、先生はどのように考えていらっしゃるでしょうか。

浅川：病院が少ないというところは、神経内科の先生たちにお聞きしたいところでもあるのですが、これから増えるところでもないと思います。開業され、在宅ケアを行う先生方が少ないのか、それとも興味の問題なのか、私には答えられないのではないかと思います。

ただ、リハビリ職に関して、難病がなかなか充実してくれるスタッフがいなくてというところは、学校教育の問題もあるのではないかと思います。より機能回復を求める教育をたたき込まれた人間として、難病医療というのは、機能回復という考えが通じにくいところがあります。そこでスタッフさんたちが他に逃げていくということもありますので、やはり、そういうところで数が少ないというところはあるのではないかと思っています。

質問者C：群馬も難病対策の中で協力病院さんなどが37つ手を挙げています。でも、協力病院になっても、どこもレスパイト入院の実績がなかったということもあって、難病を見るという、そもそもモチベーションが起きるような事態になっていないというか、診るのは非常に大変ですよ。マンパ

ワーも必要ですし、かといってそれがお金の
的なところに何か得られるものがあるわけ
ではないということもあって、結果的に
それで皆さん、引いていってしまうことが
あるのではないかと。でも、だからといって
インセンティブがあればみんなやるかとい
うと、そういうこともちょっと考えにくい
しというところで、どうしたものかと思っ
てお聞きしました。ありがとうございました。
た。

宮川：今、恐らく日本全国どこに行ってもこ
のような現状だと思います。最初の難病の
地域体制をいかにつくるかということと、
それから公的サービスの問題というのは、
これはなかなか単一ではうまくいきませ
んけれども、この神経難病リハビリテーシ
ョン研究会は、こういうシンポジウムをや
ったり講演会をやったり、それとハンズオ
ンをやって、皆さん方の神経難病のケアの質
の向上をこれからやっていこうと考えてい
るところです。

それでは千葉の現状と、先生の病院の現
状をお話しいただいて、どうもありが
うございました。