

NEWS LETTER

筑波大学附属病院難病医療センター
茨城県つくば市天久保2丁目1-1



難病医療センター部長
玉岡晃先生

ごあいさつ

難病診療連携拠点病院として指定を受け2年目となり、昨年度から引き続きの事業をさらに拡充させ、より緊密な連携を図れるよう専門部会や研修会の充実を行ってまいりました。地域の医療機関と連携し、①会議 ②研修 ③情報提供(相談)の3つの柱を軸として事業を進め、昨年度からさらに実績を上げている状況です。AMEDの基幹プロジェクトであるIRUD(未診断疾患イニシアチブ)にも参加し、小児だけでなく成人も成果を上げてまいりました。

また、情報発信にも力をいれており、難病患者さんへの支援の一助となるように難病医療センターホームページに資料や情報を掲載しております。ぜひ一度、ご覧ください。

今後、難病の早期診断・治療への支援や難病診療ネットワークの構築を推し進めてまいりたいと考えていますので、よろしくお願い申し上げます。

研修会の開催

医療従事者向け研修会

2019年11月29日(県南)・12月4日(県央)

2019年11月29日(金)に筑波大学附属病院けやきプラザ(県南地区)にて、12月4日(水)に茨城県立中央病院研修棟会議室A(県央地区)にて医療従事者の方向けの難病研修会を開催いたしました。

今年度は「膠原病に関する最新の情報、治療について」と題して、県南地区では全身性エリテマトーデス、県央地区では全身性強皮症に焦点を当てた講演を行いました。医師、看護師をはじめ様々な医療従事者の方に受講いただきました。

写真・左上から

- ・「膠原病治療薬の留意点について」筑波大学附属病院薬剤師 向田 紗也先生
- ・「全身性エリテマトーデスなどの膠原病の診断と最新の治療」筑波大学医学医療系准教授 松本 功先生
- ・「全身性強皮症の呼吸リハビリについて」茨城県立医療大学 教授(理学療法士) 富田 和秀先生
- ・「全身性強皮症などの膠原病の最新の診断と治療」筑波大学医学医療系(茨城県立中央病院 膠原病リウマチ科)准教授 後藤 大輔先生



難病指定医研修会

2019年6月9日(県南)・10月27日(県央)

難病指定医研修会は、筑波大学附属病院が難病診療連携拠点病院に指定されたことに伴い、県から委託を受けた事業です。

臨床調査個人票を作成するために必要な指定難病の診断および治療に関する知識を習得するための研修会で、専門医をお持ちでない先生方が難病指定医、協力難病指定医の指定を受けるための要件のひとつとなっています。

2019年度は難病指定医の更新時期のため、県央地域(茨城県立中央病院)、県南地域(筑波大学)の2回開催しました。合わせて128名の先生方に受講いただきました。

→ 研修会の様子(筑波大学会場)



← 「血液系難病について」講義
水戸医療センター 米野 琢哉先生
(茨城県立中央病院会場にて)

各種会議－専門部会

専門部会では、疾患群別に難病患者さんへの情報提供・療養支援体制の整備等について調整・検討を行なっています。2019年度は昨年度の4専門部会に加え、腎疾患ネットワーク専門部会を新設し、5つの専門部会を開催する体制となりました。「できる限り早期に正しい診断ができる体制」「診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制」をテーマとした意見交換・難病に関する情報交換を中心として、各疾患群の専門医の先生方の情報交換、意見交換の場となりました。

神経難病ネットワーク専門部会



写真右：神経内科 玉岡晃先生

難病医療センター部長の玉岡 晃です。神経内科の専門医として、神経難病ネットワーク専門部会長も兼任しております。神経難病専門部会は、平成15年より茨城県内の神経内科専門医の有志が集まり、難病医療体制を構築してまいりました。今後は、在宅医療の先生方とより緊密な連携をとり、神経難病患者さんの在宅療養支援を一層促進してまいります。

消化器疾患ネットワーク専門部会



消化器内科 溝上裕士先生

難病医療センター副部長、消化器内科の溝上 裕士です。頑固な下痢や血便で始まる潰瘍性大腸炎やクローン病は、10歳代～30歳代で発症することが多い難病です。早期に診断、治療を行うことで健康な人と同じ生活が可能です。当院をはじめ茨城県内の医療機関では、専門部会を通じた連携によりスムーズな診療を行える体制を整えていきます。

新

腎疾患ネットワーク専門部会



腎臓内科
臼井丈一先生(左)／山縣邦弘先生(右)

難病医療センター運営委員、腎臓内科の臼井 丈一です。腎疾患難病が増加していることに伴い、2019年度より腎疾患ネットワーク専門部会を発足、10月15日に開催いたしました。

山縣教授を専門部会長として、県内の腎疾患分野の専門医の先生方が会しました。難病分野で腎臓専門医の意見交換が行われるのは初めてであり、制度についての情報共有が有意義だったとご意見を頂きました。

膠原病リウマチ疾患 ネットワーク専門部会



膠原病リウマチアレルギー内科
松本 功先生

難病医療センター副部長、膠原病リウマチアレルギー内科松本 功です。茨城県内の膠原病リウマチ疾患の専門医が集まり部会を開催しております。膠原病リウマチ領域は専門医の偏在が課題であり、地域での外来・入院管理や連携についての意見交換を行ないました。また、今年度は医療従事者向け研修会を開催したことにより、近隣医療機関とのネットワークや適切な診療・治療の知識共有を図りました。

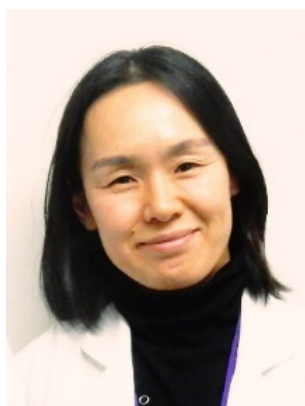
各種会議－専門部会・難病診療体制連絡会議

小児期から成人期医療への移行に関する専門部会

「筑波大学における移行期医療試行小委員会」の形式で今年度は部会を3回開催しました。

筑波大学附属病院小児科を中心に、総合診療科、その他の成人診療科の先生方と成人期への移行や、事例検討を行なっています。また、成人期に移行する全体の仕組みを整え、移行期医療の在り方を検討しています。

また、委員会には看護師や医療連携患者相談センターも参加し、多角的な視点で事例を丁寧に検討しながら、よりスムーズな移行が行えるように体制づくりを行っています。

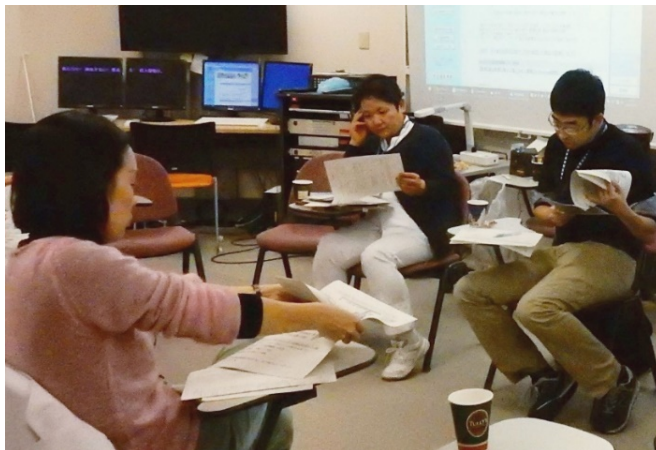


小児科 福島絢子先生



総合診療科 吉本尚先生

- 難病医療センター運営委員、総合診療科の吉本尚です。成人期医療の移行の窓口となるよう、小児科の先生方と定期的に検討しています。



写真左より
小児科福島絢子医師、看護部大山由美子副看護部長、総合診療科吉本尚医師

- 難病医療センター運営委員、看護部 副看護部長の大山由美子です。「小児期から成人期医療への移行」については、外来看護部と一緒に検討会に参加しています。

IRUD担当から一言

- 未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)

筑波大学附属病院IRUD診断委員会の副委員長も兼ねております福島絢子です。

筑波大学では、IRUDに2015年11月より参加し、2017年3月に小児IRUD外来を開設いたしました。現在IRUD高度協力病院として認定され、2019年10月まで276人94家系(うち成人は12家系18人)参加しており、33家系の結果が返却され、なかには極めて稀な疾患の診断が確定されております。

最近では、エントリー症例も増多しており、来年度から難病医療センターが窓口として、県内医療機関からのIRUDに関する相談を受け付けられるよう整備してまいります。

詳細は、難病医療センターのHPIに掲載いたしますので、どうぞご了承ください。



難病診療体制連絡会議

2020年 1月20日 16:00 -

難病診療体制連絡会議を筑波大学附属病院けやきプラザにて開催しました。

拠点病院、協力病院、指導機関、医師会、保健所会等県内の難病診療体制の関係団体が出席し、実績報告や次年度の計画を検討しました。

また、難病診療の現状や運営等について情報交換や意見交換を行いました。



筑波大学附属病院 難病医療センター運営会議

筑波大学附属病院は、平成30年度より茨城県難病診療連携拠点病院に指定され、茨城県内の難病診療連携に取り組んでいます。

当センターは難病が疑われながらも診断がついていない患者さんの早期診断・治療を目的に設置されました。早期に診断を実施し、身近な医療機関で適切な医療が受けられるようにサポートし、さらに学業・就業と治療とを両立できる環境整備を医学的な面から支援します。さらに、情報の少ない難病にかかる医療従事者等の人材育成や啓発を目的に研修や講演会などを実施し、県内の難病医療体制の強化に貢献していきます。

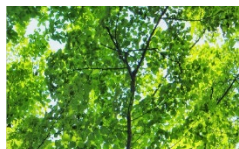


難病医療センター運営委員は、難病診療連携コーディネーター、医師6名、看護師、医療ソーシャルワーカー、事務局で構成され、月に一度定例会議を開催しています。

写真上段左から

下条陽子難病診療連携コーディネーター、塚田麻紀医療ソーシャルワーカー、小児科福島紘子医師、膠原病リウマチアレルギー内科松本功医師、消化器内科溝上裕士医師、神経内科玉岡晃医師、腎臓内科臼井丈一医師

難病医療センターについて



難病患者さんが利用できる制度とサービス

茨城県難病診療連携拠点病院	1
難病診療連携センター	2
診療科	3
検査科	4
薬剤科	5
理学療法科	6
作業療法科	7
言語聴覚科	8
看護科	9
医療ソーシャルワーカー	10
患者相談支援センター	11
患者相談支援センター	12
患者相談支援センター	13
患者相談支援センター	14
患者相談支援センター	15
患者相談支援センター	16
患者相談支援センター	17
患者相談支援センター	18
患者相談支援センター	19
患者相談支援センター	20
患者相談支援センター	21
患者相談支援センター	22
患者相談支援センター	23
患者相談支援センター	24
患者相談支援センター	25
患者相談支援センター	26
患者相談支援センター	27
患者相談支援センター	28
患者相談支援センター	29
患者相談支援センター	30
患者相談支援センター	31
患者相談支援センター	32
患者相談支援センター	33
患者相談支援センター	34
患者相談支援センター	35
患者相談支援センター	36
患者相談支援センター	37
患者相談支援センター	38
患者相談支援センター	39
患者相談支援センター	40
患者相談支援センター	41
患者相談支援センター	42
患者相談支援センター	43
患者相談支援センター	44
患者相談支援センター	45
患者相談支援センター	46
患者相談支援センター	47
患者相談支援センター	48
患者相談支援センター	49
患者相談支援センター	50

- 医療機関等からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介
- 難病診療連携の充実・医療従事者向けの研修会開催

の役割を担っています。

また、2019年度は、難病相談支援センター、茨城県立中央病院の難病相談担当者

と難病に関する資料作りを行い、

「難病患者さんが利用できる制度とサービス」の冊子を作成しました。

ホームページ随時更新中

更に詳しい情報や資料はホームページに掲載しています。

QRコードまたは下記URLよりアクセス
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

お問い合わせ
TEL: 029-853-7580
FAX: 029-853-7581
(受付: 9:00-17:00)

MAIL: nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp

