

＜茨城県難病診療連携拠点病院事業＞

筑波大学附属病院難病医療センター難病疾患群別専門部会

令和2年度膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会 報告

1 日 時：日 時 令和2年10月30日(金) 16時～18時

2 場 所：筑波大学附属病院 B棟2階 B251-1 会議室

3 出席者：14名（別添出席者一覧のとおり）

（医療機関9名、）

4 配布資料

(1) 次第、膠原病・リウマチ疾患ネットワーク専門部会委員名簿

(2) 資料1 茨城県の難病

(3) 資料2 難病診療連携拠点病院事業 （難病医療センター事業内容）

(4) 資料3 筑波大学附属病院との難病連携

(5) 資料4 膠原病リウマチ疾患の臨床調査個人票で保留及び不承認になりやすい案件について

(6) 資料5 IRUD 未診断疾患イニシアチブについて

(7) 参考資料1 「令和2年10月16日 第65回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会第41回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門部会（合同開催）資料より抜粋
「令和2年10月20日 第33回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会」資料より抜粋

(8) 参考資料2 疾患群別指定難病医療費受給者数の推移＜膠原病関係疾患群＞

5 議事内容

(1) 茨城県の難病対策、難病診療連携拠点病院事業（難病医療センター事業内容）について

資料1,2をもとに説明。

(2) できる限り早期に正しい診断ができる体制について

資料3をもとに説明し、出席委員の医療機関及び地域の状況等について意見交換を行った。

筑波大学附属病院における膠原病等の早期診断・治療および医療機関との連携に関する取組である新規難病治療のクリティカルパス導入や入院精査の取り組みについては、出席委員の医療機関の状況や今後の連携について活発な意見がだされた。

また、新規難病治療についても、この専門部会を通して情報交換していきたい。病院内の他科との連携についても必要である等-診断・治療に関して-各医療機関より意見が出された。

(3) 診断後は身近な医療機関で適切な医療が受けることのできる体制について

紹介を受けて入院するが、退院後は近くの医療機関を紹介するが、膠原病の専門医がいる病院が少なく自分の病院で診ていくことになり患者は増えている。

(4) 膠原病リウマチ疾患の臨床調査個人票で保留及び不承認になりやすい案件

資料 4 をもとに各疾患の保留になりやすい点について確認した。

保留や不承認ではないが、指定難病医療費の助成申請について、重症度を満たさない場合は助成の対象とならないので申請を断られたことがある。症状が軽症で医療費が高額であれば、軽症高額制度を利用して申請している。制度内容について医師及び事務方への説明が不十分であり、この制度をきちんと知らないため患者に不利になってはいけない。県は医療機関等に軽症高額制度について周知をすることが必要である。

(5) 膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会の方向性について

この会を利用して膠原病リウマチ患者の診断・治療に関する情報交換していく。今後も意見交換を入れた専門部会の開催で、連携を深めていきたい。

(6) I R U D 未診断疾患イニシアチブについて

資料 5 をもとに I R U D による相談等は難病医療センターが窓口となる。

(7) 参考資料について

臨床調査個人票のオンライン化の国説明資料である。



令和2年度 膠原病・リウマチ疾患ネットワーク専門部会 部会委員

所属機関	役職	氏名	備考
水戸赤十字病院	第二内科部長	坂内 通宏	水戸
総合病院水戸協同病院	膠原病リウマチ内科 講師	千野 裕介	水戸
茨城県立中央病院	膠原病リウマチ科部長 (准教授)	後藤 大輔	水戸
(株)日立製作所 ひたちなか総合病院	リウマチ科	茂木 誠司	ひたちなか
土浦協同病院 なめがた地域総合医療センター	副院長兼内科部長	湯原 孝典	鹿行
JA とりで総合医療センター	膠原病・リウマチ内科 部長	鈴木 文仁	竜ヶ崎
総合病院土浦協同病院	リウマチ・膠原病 内科部長	梅田 直人	土浦
筑波学園病院	リウマチ膠原病内科 科長	深谷 進司	つくば
いはら病院	リウマチ科 科長	川口 星美	つくば
茨城西南医療センター病院	リウマチ・膠原病内科 科長	江辺 広志	古河
筑波大学	准教授 膠原病リウマチアレルギー内科 診療科長	松本 功	つくば
筑波大学	講師 膠原病リウマチアレルギー内科	坪井 洋人	つくば
筑波大学	講師 膠原病リウマチアレルギー内科	近藤 裕也	つくば
筑波大学	病院講師 膠原病リウマチアレルギー内科	萩原 晋也	つくば