

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

難病対策については、昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」から「難病の患者に対する医療等に関する法律」いわゆる難病法という法律に基づくものとなりました。

平成27年により施行された「難病法」は、医療費の助成、難病医療の調査研究、療養生活環境整備の3本柱により総合的に難病対策が推進されております。

さらに、国では「新たな難病の医療提供体制」の構築についてモデルケースを提示し、平成30年度から各都道府県に難病診療連携拠点病院を設置するよう通知され、茨城県内唯一の特定機能病院である当院が難病診療連携拠点病院として茨城県に指定されました。

筑波大学附属病院が指定を受け、すぐに難病医療センターを設置し、センター部長として3年目となりますが、茨城県内の難病診療について、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。私としても平成15年より神経難病ネットワーク専門部会を行ってきた経験が生かされていると思っております。

難病医療センターでは、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、実績を上げていくところです。

県内の難病指導機関や難病協力病院と連携については、「難病診療体制連絡会議」を開催し、ご多用のなか医師会や病院長の先生方に出席いただき、意見をいただきことを課題として取り組んでまいりました。ご意見の中には、難病指定医を増やすことや疾患群専門部会の充実を望む声があり、その意見に対応できるよう取り組んでまいりました。

とくに、疾患群別専門部会については、疾病により難病の対策が異なることについては、疾病ごとの専門部会を立ち上げることで、医療機関との連携も充実してまいりました。神経難病ネットワーク専門部会が有志で取り組んできたことが、平成30年度に4つの専門部会となり、順次増えて、6疾患群の専門部会となりました。

このような疾患群ごとのネットワーク専門部会を行っているのは、全国的にも少なく、定例的に会議を開催しているところは珍しいと聞きました。専門部会を通して、茨城県内の医療機関の難病に関する取り組みや課題を意見交換できることはとても有意義であると感じております。

研修会については、とくに難病指定医・協力難病指定医を増やすために、研修会の開催を実施してまいりました。残念ながら今年度は、コロナの影響で指定医研修会の開催はできませんでしたが、多くの医師に受講していただき難病指定医が増えてまいりました。

情報提供については、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、IRUDに関する相談体制も整え、難病医療センターのホームページに情報を掲載しております。

今後も、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。



令和2年9月4日に開催した
難病診療体制連絡会議

難病診療体制連絡会議

令和2年9月4日(金) 難病診療体制連絡会議を筑波大学附属病院 桐の葉モール講堂にて開催しました。難病診療連携拠点病院、難病指導機関、難病協力病院、医師会、保健所長会等県内の難病診療体制の関係団体は出席し、茨城県の難病医療提供体制や本会議での課題となっていた事項を議題とし、今年度の対応や事業計画について説明を行いました。各医療機関での難病対策について情報を共有し、コロナ禍での難病医療の対応や現状について、意見交換を行いました。

出席者一覧

何票診療連携拠点病院

茨城県立中央病院 病院長 島居 徹
筑波大学 教授 玉岡 晃

難病医療指導機関

茨城県立医療大学 教授 河野 豊

難病医療協力病院

- 1 水戸赤十字病院 統括管理監 小原 克之
- 2 水戸医療センター外来部長 吉沢 和朗
- 3 総合病院水戸協同病院 病院長 渡邊 重行
- 4 国立病院機構 茨城東病院 副院長 林原 賢治
- 5 ひたちなか総合病院 神経内科 儘田 直美
- 6 日立総合病院 副院長 藤田 恒夫
- 7 神栖済生会病院 院長代理 長野 具雄
- 8 小山記念病院 病院長 田中 直見
- 9 J Aとりで総合医療センター 病院長 富満 弘之
- 10 東京医科大学茨城医療センター 副院長 石井 朝夫
- 11 龍ヶ崎済生会病院 病院長 海老原 次男
- 12 総合病院土浦協同病院 内科部長 梅田 直人
- 13 霞ヶ浦医療センター 神経内科科長 山本 詞子
- 14 筑波学園病院 病院長 原田 繁
- 15 筑波記念病院 病院長 長澤 俊郎
- 16 茨城県西部メディカルセンター 理事長 水谷 太郎
- 17 古河赤十字病院 病院長 小山 信一郎
- 18 茨城西南医療センター病院 内科科長 江辺 広志

医師会

茨城県医師会 理事 新澤 岳

茨城県

茨城県保健所長会 会長 入江 ふじ子
茨城県
福祉部疾病対策課技佐 関 律子
難病担当 石川 裕子
新山 絹子
宮崎 彩子
中央病院相談員 赤尾杉 一枝

難病医療センター運営委員

難病医療センター運営委員
松本 功、鈴木 英雄、
臼井 丈一、福島 紘子、
飯田 育子、岩田 直子、
澤邊 康利、下条 陽子

事務局

事務局 野口 健司、今井 優香、
飯塚 怜



難病診療連携拠点病院
茨城県立中央病院長
島居先生と筑波大学
教授 玉岡先生から
拠点病院事業の説明



難病診療に携わる医療従事者に対する研修会

筑波大学附属病院 難病医療センターでは、難病診療に携わる人材を育成する目的で、「難病の病態や治療、疾患の特性の理解、療養支援等に関する専門的な知識・技術を習得できる」ための医療従事者向け研修会を開催しております。

平成30年度から難病患者の多い神経難病、消化器難病(炎症性腸疾患IBD)、膠原病、腎疾患難病について、研修会を開催してまいりました。

今年度については、骨・関節系難病の脊柱靭帯骨化症に関する研修会をオンラインで開催しました。しかし、当日参加できなかった方やもう一度聞きたいという方のため、研修内容をウェブ動画配信することといたしましたので、ご活用ください。

第一部 (1)難病制度について

講師 茨城県保健福祉部疾病対策課難病対策グループ主任 横山 健
新たな難病の医療提供体制

講師 茨城県保健福祉部疾病対策課難病対策グループ技師 宮崎 彩子

資料1 難病制度について

(2)難病に関する事前アンケートについて

資料2 難病に関する事前アンケートについて

資料2に関する資料

参考資料1 指定難病特定医療費助成制度について

難病指定医の皆さまへお願い

参考資料2 指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内

参考資料3 「軽症高額該当」申請のご案内

第二部 脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系難病の診断と治療～アップデート～

講師 筑波大学 医学医療系 整形外科 准教授 國府田 正雄

資料3 脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系難病の診断と治療～アップデート～



写真右: 疾病対策課 横山 様

写真左: 疾病対策課 宮崎 様



整形外科 准教授 國府田 正雄 先生

2020医療従事者向け難病オンライン研修会

脊柱靭帯骨化症の 診断と治療アップデート

日時
令和2年12月22日(火) 14:30~16:30 (配信受付 14:00~)

14:30~ 難病制度について 茨城県保健福祉部 疾病対策課 宮崎 彩子	15:30~ 脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系 難病の診断と治療 アップデート 筑波大学 医学医療系 准教授 こうだまさお 國府田 正雄	
--	---	--

参加条件

- ◆参加の条件: オンライン(Zoom)視聴ができる環境が整っていること
*閲覧に係る通信費は参加者負担となります。
- ◆対象者: 医療従事者、医療事務職員(指定難病医療費助成等の事務に関わっている方)

お問合せ
申し込み

筑波大学附属病院 難病医療センター
Tel:029-853-7580 Fax:029-853-7581
E-mail:nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp 研修申込QRコード
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

申込書は裏ページにあります。オンライン参加については、申込書のメールアドレス宛に詳細内容をお送りします。

疾患群別専門部会

専門部会では、「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」をテーマとして、6疾患群の専門医の先生方の意見交換や情報交換を行っています。

神経難病ネットワーク専門部会

出席委員一覧

- 1 水戸赤十字病院 統括管理監 小原 克之
- 2 水戸医療センター外来部長 吉沢 和朗
- 3 茨城県立中央病院 第一診療部長 小國 英一
- 4 ひたちなか総合病院 神経内科主任医長 保坂 愛
- 5 日立総合病院 副院長 藤田 恒夫
- 6 茨城県立医療大学 教授 河野 豊
- 7 JAとりで総合医療センター脳神経内科部長 石原正一郎
- 8 東京医科大学茨城医療センター 教授 山崎 薫
- 9 龍ヶ崎済生会病院 副院長 古庄 健太郎
- 10 茨城リハビリテーション病院 院長補佐 松本 俊介
- 11 総合病院土浦協同病院 脳神経内科部長 町田 明
- 12 筑波大学 教授 玉岡 晃
- 13 筑筑波記念病院 神経内科医長 星野 幸子

<レスパイト委託医療機関>

- 14 笠間市立病院 内科医長 稲葉 崇
- 15 北茨城市民病院 病院長 植草 義史
- 16 つくばセントラル病院 神経内科部長 高橋 良一
- 17 神立病院 理事長 平塚 圭介
- 18 茨城県西部メディカルセンター 寺田 真
茨城県保健福祉部疾病対策課、難病医療センター事務局



部会長
玉岡晃先生

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。最近では、在宅医療の先生方と連携をとり、神経難病患者の在宅療養支援を検討しております。今年度は、コロナの影響を考慮しまして、オンライン会議といたしました。コロナ禍での、神経難病の診療やレスパイト入院の対応などの意見交換を行いました。



2月12日
オンライン
会議開催

松本先生、玉岡先生、星野先生、古庄先生、町田先生、小原先生、河野先生、県 宮崎さん、藤田先生、保坂先生、稲葉先生、寺田先生、高橋先生、石原先生、吉沢先生、山崎先生、平塚先生

消化器疾患ネットワーク専門部会

難病医療センター副部長、消化器内科の鈴木英雄です。

コロナ禍の状況を踏まえ、会議はオンラインで開催しました。会議前に、委員の先生方にアンケートを取らせていただき、コロナ禍での薬の処方や診療について確認させていただきました。また、JAPAN IBD COVID-19 IBD Taskforceを説明し、治療についての意見交換を行いました。

炎症性腸疾患IBDを中心に、早期に診断、治療を行うことができるための方策や軽症となっても継続的にみることができているデータ登録などについて意見交換ができました。



部会長 鈴木英雄 先生

消化器専門部会委員



12月4日オンライン会議開催

- 1 水戸赤十字病院 第三内科部長 鈴木 考治
- 2 水戸医療センター消化器科医長 石田 博保
- 3 茨城県立中央病院 消化器内科部長 五頭 三秀
- 4 総合病院水戸協同病院 准教授 鹿志村 純也
- 5 ひたちなか総合病院 主任医長 廣島 良規
- 6 日立総合病院 副院長 鴨志田 敏郎
- 7 小山記念病院 消化器内科部長 若山 真理子
- 8 JAとりで総合医療センター消化器内科部長 河村 貴広
- 9 東京医科大学茨城医療センター 准教授 岩本 淳一
- 10 龍ヶ崎済生会病院 院長 海老原 次男
(代理 間宮 孝)
- 11 総合病院土浦協同病院 消化器内科部長 草野 史彦
- 12 霞ヶ浦医療センター 消化器内科長 石毛 和紀
- 13 筑波大学 准教授 鈴木 英雄
- 14 筑波メディカルセンター病院 専門副院長 西 雅明
- 15 筑筑波記念病院 副院長 池澤 和人
- 16 友愛記念病院 副院長 兼信 正明

膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会



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、早期診断のために難病連携を図っている「難病の診断・治療に関して」（下表）ことについて対面で意見交換を行いました。

部会長
松本 功 先生

膠原病専門部会委員

- 1 水戸赤十字病院 第二内科部長 坂内 通宏
- 2 茨城県立中央病院 准教授 後藤 大輔
- 3 総合病院水戸協同病院 講師 千野 裕介
- 4 ひたちなか総合病院 リウマチ科 茂木 誠司
- 5 なめがた地域総合医療センター副院長 湯原 孝典
- 6 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
- 7 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
- 8 筑波学園病院 リウマチ膠原病内科科長 深谷 進司
- 9 いちはら病院 リウマチ科 科長 川口 星美
- 10 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
- 11 筑波大学 准教授 松本 功
- 12 筑波大学 講師 坪井 洋人
- 13 筑波大学 講師 近藤 裕也
- 14 筑波大学 病院講師 萩原 晋也

難病の診断・治療に関して

- ①膠原病リウマチ領域の難病不承認事例の問題点、書類作成留意事項の確認
- ②難病診断・治療に苦慮する患者様の総合的なご相談、入院精査加療連携の確認
- ③シェーグレン症候群、IgG4 関連疾患などの精査（加療）入院（特殊組織の生検、その際の連携など）
- ④新規難病治療パス入院の適応
- ⑤リウマチ性疾患（関節炎）の精査入院・外来（cMRI, 関節US など）
- ⑥新規難病治療に関する情報・連携のご相談



10月30日専門部会開催

腎疾患ネットワーク専門部会

腎疾患ネットワーク専門部会では、コロナ対応のためオンラインでの会議開催も難しいことから、書面会議といたしました。

難病対策や指定難病に関わる診断や治療に関して、専門部会委員から多くの意見が提示されました。

意見の中には、今後の課題や評価に関すること、指定難病医療費に関することなど、厚労省や茨城県に相談していく必要がある意見もありました。

今後とも事業の評価を行い、部会委員と情報交換していきたいと考えております。

書面会議 要約

- ①難病対策＜茨城県＞
今年度から始めた難病指定医のオンライン研修は、コロナ禍で大変有意義であった。
今後は、難病指定医に関する研修の成果を評価する必要がある。
- ②難病対策＜国＞
・患者データ登録オンライン化については、難病指定医の負担がないような対応を検討してほしい。
・難病の全ゲノム解析については、積極的にすすめてほしい。
- ③難病医療センターの事業の中で、診療連携に関する広報及び評価が重要である。
- ④指定難病に係る「臨床調査個人票」の保留・不承認案件については、厚労省や政策研究班での検討を注視しながら、機会あれば上申していくこととする。
- ⑤コロナ禍で、指定難病の更新手続きが延長されたことは有用であった。更新手続きの簡素化については、患者データ登録オンライン化と併せて国の対応を注視していきたい。
- ⑥難病対策についての評価・数値化を進め、今後の課題に対応していく必要がある。



部会長
山縣 邦弘 先生

腎疾患専門部会委員

- 1 茨城県立中央病院 腎臓内科部長 小林 裕明
- 2 水戸済生会総合病院 副院長 海老原 至
- 3 日立総合病院 准教授 植田 敦志
- 4 JAとりで総合医療センター副院長 前田 益孝
- 5 東京医科大学茨城医療センター 教授 平山 浩一
- 6 総合病院土浦協同病院 腎臓内科部長 戸田 孝之
- 7 筑波学園病院 腎センター長 高田 健治
- 8 茨城県西部メディカルセンター 副院長 岩淵 聡
- 9 茨城西南医療センター病院 内科部長 飯塚 正
- 10 筑波大学 腎臓内科 教授 山縣 邦弘
- 11 筑波大学 腎臓内科 病院教授 齋藤 知栄
- 12 筑波大学 腎臓内科 准教授 臼井 丈一



難病医療センター運営委員 腎臓内科の臼井です。
腎疾患ネットワーク専門部会やIRUDに関する相談などに対応させていただきます。

小児期から成人期医療への移行に関する専門部会

小児期から成人期医療への移行に関する専門部会は、「筑波大学における移行期医療試行小委員会」の形式で部会を3回開催し、移行期医療に関する講演会も開催しました。

筑波大学附属病院小児科を中心に、総合診療科、医療連携患者相談センター、その他の成人診療科の先生方と成人期への移行について症例検討と併せて検討しております。

スムーズな移行が行えるように体制づくりを整備しております。



濱野先生、吉本先生、福島先生、関根先生など多くの先生方から、積極的に移行期医療の支援をいただいております。成人期に移行するための全体の仕組みを整え、移行期医療を推進しています。



7月10日・10月23日・2月10日病院内で開催

在宅医療施設の皆さまには、移行期医療を支援いただきありがとうございます。



左から福島先生、大戸先生、田中(磨)先生、吉本先生、(医療支援課 野口主幹)石津先生

筑波大学における移行期医療試行小委員会

- 医療連携患者相談センター部長 濱野 淳
- 医療連携患者相談センター副部長 岩田 直子
- 看護部 副看護部長 飯田 育子
- 総合診療科 准教授 吉本 尚
- 腫瘍内科 教授 関根 郁夫
- 循環器内科 病院教授 石津 智子
- 脳神経外科 病院講師 増田 洋亮
- 小児外科 診療講師 小野 健太郎
- 小児内科 准教授 大戸 達之
- 小児内科 講師 福島 紘子
- 小児内科 病院講師 榎園 崇
- 小児内科 病院講師 今川 和生
- 小児内科 病院助教 田中 磨衣
- 茨城県立こども病院 講師 田中 竜太
- 一オプザバーとして
- 筑波大学 小児内科 病院助教 稲葉 正子
- 茨城県立こども病院 小児科 岩淵 恵美
- 茨城県西部メディカルセンター 小児科 渡辺 詩絵奈

骨・関節系疾患ネットワーク専門部会

新

専門部会長の國府田正雄です。今年度から脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系の難病について、専門医の先生方とオンラインで会議を開催いたしました。難病診療に関する有意義な意見交換ができ、今後とも骨・関節系疾患難病の医療連携を深めてまいりたいと思います。



3月2日 オンラインによる専門部会を開催いたしました

令和2年度から難病医療センター運営委員となりました。研修会では、皆様のお役に立つように、最新の治療についてお話ししました

部会長 國府田 正雄 先生 (右)

骨・関節系疾患専門部会委員

- 1 水戸赤十字病院 副院長 上牧 裕
- 2 水戸医療センター 脳神経外科 安田 貢
- 3 総合病院水戸協同病院 講師 辰村 正紀
- 4 ひたちなか総合病院 副院長 辻井 績武
- 5 日立総合病院
整形外科主任医長 安藤 毅
- 6 県北医療センター高萩協同病院
整形外科科長 井汲 彰
- 7 小山記念病院 整形外科部長 小林 裕明
- 8 茨城県立医療大学 教授 六崎 裕高
- 9 総合守谷第一病院
整形外科副部長 椎名 逸雄
- 10 総合病院土浦協同病院 院長 河内 敏行
- 11 筑波メディカルセンター病院
医長 竹内 陽介
- 12 茨城県西部メディカルセンター
副院長 中川 司
- 13 結城病院 整形外科医長 大木 武
- 14 茨城西南医療センター病院
副院長 上杉 雅文
- 15 古河総合病院 整形外科医長 岩波 明生
- 16 筑波大学 准教授 國府田 正雄
- 17 筑波大学附属病院 病院講師 三浦 紘生

IRUD診断委員会について

- 未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases) について
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紘子です。
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、2020年9月まで349人123家系（うち成人は20家系26人）参加しており、38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。最近は、エントリー症例も増多しており、今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いたしました。詳細は、難病医療センターのHPに掲載しておりますのでご覧ください。

IRUD診断委員会

玉岡 晃	神経内科(委員長)
野口 恵美子	遺伝医学
松本 功	膠原病内科
鈴木 英雄	消化器内科
石井 一弘	神経内科
辻 浩史	神経内科
臼井 丈一	腎臓内科
吉本 尚	総合内科
有田 美和	遺伝カウンセラー
下条 陽子	難病診療連携コーディネーター

<小児>

福島 紘子	小児血液・がん 人類遺伝
右田 王介	遺伝
今川 和生	小児消化器
梶川 大悟	新生児
金井 雄	新生児
田中 磨衣	小児神経
榎園 崇	小児神経

茨城県内での広報・取り組み

2015年9月	IRUDに参加
2017年3月	小児IRUD外来開設
2017年7月	成人科からの症例が初参加
2017年11月	第116回茨城小児科学会教育講演
2018年1月	県内3施設共同ウェブ会議
2018年4月	茨城県難病医療センター開設 (筑波大学内に設置)
2018年8月	第1回難病診療体制連絡会議で県内 主要施設へIRUD周知
2020年4月	小児・成人合同のIRUD診断委員会開催 委員ML整備

筑波大学附属病院の実績

	検体数	家系数	結果返却数	患者への返却数
小児	226	73	31	25
成人	26	20	5	4
学外	97	30	13	9
合計	349	123	49	38



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。

難病医療センターが事務局となり、医師7名、看護師、医療ソーシャルワーカー、難病診療連携コーディネーター、医療支援課職員で構成され、月に一度定例会議を開催しています。

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・治療を促すため、定期的に検討を重ね、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できるよう運営会議で検討されております。

さらに、運営会議を通して、医療従事者等の人材育成や啓発を目的にした研修や講演会を企画・協力し、県内の難病医療体制の充実を図っていきます。



写真上段左から

副看護部長 飯田育子、腎臓内科准教授 臼井丈一、総合診療科准教授 吉本尚、医療連携MSW 篠崎千春、小児科講師 福島紘子、
膠原病リウマチアレルギー内科准教授 松本功、神経内科教授 玉岡晃、消化器内科准教授 鈴木英雄、難病診療連携
(難病医療センター副部長) (難病医療センター部長) (難病医療センター副部長) コーディネーター下条陽子
<敬称略>

<難病医療センター運営委員 整形外科准教授 國府田 正雄、医療支援課 課長 澤邊 康利>

難病医療センター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



難病医療センターは次の役割を担っています。

- 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