
令和3年 10月 26日難病疾患群別専門部会

膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会を開催いたしました。



左より 水戸協同病院千野先生 ひたちなか総合病院茂木先生 土浦協同病院梅田先生
筑波学園病院深谷先生 茨城県健康・地域ケア推進課榎戸主任



筑波大学 萩原先生、近藤先生、坪井先生 茨城西南医療センター江辺先生 いちはら病院川口先生

当該専門部会は、筑波大学膠原病リウマチアレルギー診療科長の松本功先生が、専門部会長として、茨城県内の膠原病リウマチ疾患の専門医の先生方と難病の診療体制について意見交換を行う部会です。

各医療圏から膠原病リウマチ専門医の先生方が、「できる限り早期に正しい診断ができ、診療ができる体制」について各医療機関の取り組みや課題等を意見交換しました。膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会の内容をまとめてありますので、ご覧ください。

<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3年度膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会 報告書

1 日 時:令和3年10月26日(火)16時~18時

2 場 所:筑波大学附属病院 桐の葉モール2階講堂2

3 出席者:14名(別添出席者一覧のとおり)(医療機関7か所)

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 難病診療連携拠点病院事業計画

(3) 資料2 IRUD未診断疾患イニシアチブについて

(4) 資料3 難病制度の見直し

(追加①厚生審議会-新規指定難病に係る検討結果、追加②9月2日難病診療体制連絡会議オンライン化に係る質疑内容)

(5) 参考資料1 指定難病の診断基準の改定(R3.5.10 第34回指定難病検討委員会資料より)

(6) 参考資料2 全身性エリテマトーデスと全身性強皮症の臨床調査個人票とガイドライン(抜粋)

(7) 参考資料3 令和2年度検討資料と議事内容(免疫系疾患の保留もしくは判断に迷う事例)

(8) 参考資料4 令和2年度議事内容(報告書より)

(9) 参考資料5 指定難病医療費助成受給者数-経年的変化(疾患番号順-2021年3月末)

(10) 追加資料1 茨城県小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法助成事業実施要綱、リーフレット

(11) 追加資料2 指定難病及び小児慢性特定疾病の追加について、リーフレット

(12) 追加資料3 膠原病リウマチアレルギー内科 治験実施状況

事後追加資料1 IRUD ホームページの案内

事後追加資料2 難病領域における検体検査の精度管理体制-保険収載されている遺伝学的検査

事後追加資料3 障害福祉サービスの利用について

事後追加資料4 第42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

事後参考資料1 令和2年12月10日難病・小慢合同委員会資料「軽症者登録関係」他

5 議事内容

(1) 難病診療連携拠点病院事業計画(研修計画) … 資料1

(2) IRUD未診断疾患イニシアチブについて … 資料2、事後追加資料1、2

資料1、2をもとに難病診療連携コーディネーターより説明し了承を得た。

IRUDに関する相談窓口は、担当科または難病医療センターとする。

保険対象となっている遺伝子検査については、主に遺伝診療部が対応している。

難病医療センターに問い合わせすることも可能。遺伝診療部につなぐ形となる。

(※IRUD ホームページの資料を追加、保険対象となる遺伝検査について資料を追加)

(3) 難病制度の見直しについて … 資料3、事後追加資料3、事後参考資料1

資料3(資料3と県が説明した録画をweb資料として事前配布)の内容を確認し、了承を得た。

確認内容・助成開始日が重症化した時点から助成開始となることを検討している。

※申請日より1か月前に遡れる予定。

- ・軽症の方も登録する仕組み(登録者証の発行)を作り、福祉サービス等の利用に必要な診断書の代替となる。
- ・臨床調査個人票のオンライン化については、各医療機関においてシステム変更が必要になる。

質問事項 ・軽症者の登録することのメリットを明確にしてほしい。

＊福祉サービスについて資料を追加

(4)膠原病リウマチ疾患の難病診療連携体制等に係る意見交換

①情報提供

- ・新規指定難病の追加(6 疾病追加-338 疾病) … 追加資料2
小児慢性特定疾病も追加 788 疾病
- ・指定難病の診断基準の改定 膠原病の範疇—17 疾患+ α … 参考資料1, 2
坪井先生や近藤先生から説明。班会議では、診断基準や重症度について改定をする意見が出ている。オンライン化に併せて改定する方向にある。
→事後追加資料:診断基準等のアップデート案を参照

・治験のご紹介 … 追加資料 3

- 高安動脈炎 - 再発症例に対して、2 つの治験
- SLE - 2つの治験
- シェーグレン症候群 - 2つの治験

- ・茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法助成事業 …追加資料 1
がん患者だけではなく、膠原病でアルキル化剤(エンドキサン)を使用する患者も対象となる。男女問わず 43 歳以下の方が対象。
＊筑波大学でも母性外来を検討している。
膠原病合併妊娠の特別外来として開設の準備をしている。

②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 … 参考資料3

昨年も検討しており了承済み。

③できる限り早期に正しい診断ができる体制及び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について(地域連携)

県北の状況

日立地区に膠原病の専門医が少なく、日立総合病院附属多賀クリニックが閉院となった場合の受け入れ先を相談。

＊膠原病リウマチ疾患専門部会としては、県北・鹿行地区の専門医不足・医療機関不足は課題である。



部会長松本先生



令和3年10月26日膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会

令和3年度 膠原病・リウマチ疾患ネットワーク専門部会 委員名簿

No.	所属機関	役職	氏名	備考 (医療圏)
1	水戸赤十字病院	第一内科部長	坂内 通宏	水戸
2	総合病院水戸協同病院 (筑波大学医学医療系、筑波大学附属病院 水戸地域医療教育センター)	膠原病リウマチ内科 講師	千野 裕介	水戸
3	茨城県立中央病院 (筑波大学医学医療系、筑波大学附属病院 茨城県地域臨床教育センター)	膠原病リウマチ科部長 筑波大学地域臨床教育セン ター 准教授	後藤 大輔	水戸
4	㈱日立製作所ひたちなか総合病院 (筑波大学医学医療系、ひたちなか 社会連携教育研究センター)	リウマチ膠原病センター主 任医長	茂木 誠司	ひたちなか
5	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
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	竜ヶ崎
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	土浦
8	筑波学園病院	リウマチ膠原病内科 部長	深谷 進司	つくば
9	いちほら病院	リウマチ内科 科長 つくばリウマチセンター長	川口 星美	つくば
10	茨城西南医療センター病院	リウマチ・膠原病内科 内科科長	江辺 広志	古河
11	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
12	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
13	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
14	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
*	古河赤十字病院	リウマチアレルギー科	非常勤医師	古河