

令和 4 年 11 月 29 日に

神経難病ネットワーク専門部会オンライン会議を開催いたしました。



専門部会長 石井 一弘 先生

令和 4 年 11 月 29 日(火) オンラインにて開催
神経難病ネットワーク専門部会委員と各医療圏の
レスパイト委託医療機関 27 名が出席した。



議事内容

(1) 難病診療連携拠点病院事業計画

・①研修事業について ②IRUD 診断委員会について③難病法の見直しに関する今後の対応について(情報提供)について難病医療センターから説明した。

・IRUDについては、石井専門部会長から神経内科での実績を説明した。

神経疾患でIRUDにより診断がついた症例があり、IRUD や遺伝子検査は、なかなか診断がつかなく遺伝的なものが疑われる場合に有用である。

遺伝子検査について、一般的な医療機関では難しいことから筑波大に問い合わせさせていただいた。その他、IRUD に関する質問に対応した。

神経内科 IRUD 実績

* 神経疾患の特徴や問題点を述べ、神経難病の現状を概説した

* 神経・筋関連の特定疾患のうち 19 疾患は IRUD を利用すべき

* COA7 変異、SBF1 変異の2症例について、IRUD を利用する契機になった要点を述べた

* 当科から IRUD に提出した遺伝子診断結果、および IRUD 提出における注意点を示した

神経疾患での IRUD 提出はハードルが高いことが多いが、臨床診断と遺伝子診断が合致した時の達成感は大い。また診断名が付くことに対する患者満足は極めて高いと思われる。

(2) 難病制度の見直し

茨城県難病担当榎戸係長より、茨城県の難病制度の見直し内容を説明。

・指定難病医療費の受給者証の有効期限の変更 9 月 30 日→11 月 30 日

指定難病医療費の受給者証の更新申請期間 7 月～9 月(申請期間の延長)

・臨床調査個人票のオンライン化について 難病令和 5 年 11 月から予定

(3) 神経難病の難病診療連携体制について意見交換

① 指定難病の診断基準の改定

石井専門部会長より、最近 ALS のパブコメが出ていたので、スケジュールより遅れる可能性がある。

② 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が受けることのできる体制について(地域連携)

③ 神経難病患者を中心とした小児期から成人期の移行期医療について

②③について事前アンケートの項目にそって意見交換する。

・小児科のある医療機関では、他の医療機関からの受け入れる場合に、事前の必要な情報や移行にあたっては神経内科以外の成人診療科との連携が必要である。

・アンケートや意見交換内容をもとに、事前に必要な情報について整理していく。

神経内科 移行期医療の状況(事前アンケートより)

*20歳以下の神経難病を診療されている 2か所/13か所中

*成人に移行された患者を診療している 10か所/13か所中

*移行時に必要な情報について

- ・服薬状況、病状悪化時に望む治療等の情報、胃ろうや気管切開の処置方法、日常生活動作
- ・入院(入所)できる施設、患者家族がどのような死活を望んでいるか。説明がされているか。
- ・病歴、病状の説明内容、加算の内容、家族の状況・経済状況

*他科との連携 5か所/13か所

・呼吸器内科、消化器、総合診療科、救急科、

*脳神経内科以外に協力を希望する科:全診療科が該当。(リハビリテーション科や整形外科)

*自由意見から

- ・状態が急に悪化した際の対応、特に呼吸状態の対応についてハードルになっている。
- ・患者本人やご家族に小児と成人の救急体制の違いを理解してもらうとともに、救急対応をしている成人科の先生にも移行医療の現状を知ってもらう必要がある。
- ・院内における移行期医療についての診療科連携
- ・15歳を機に移行に関するカンファレンスを持つことが重要

令和4年度 神経難病ネットワーク専門部会

1	水戸赤十字病院	統括管理監	小原 克之
2	茨城県立中央病院	第一診療部長	小國 英一
3	水戸医療センター	神経内科医長	田代 裕一
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	篠田 雄一
11	総合病院土浦協同病院	脳神経内科部長	町田 明
12	筑波大学附属病院	病院教授	石井 一弘
13	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	志村病院	理事長	伊藤 道子
15	笠間市立病院	副院長	稲葉 崇
16	北茨城市民病院	病院長	植草 義史
17	鹿島病院	理事長	神尾 政彦
18	つくばセントラル病院	神経内科部長	高橋 良一
19	牛久愛和病院	神経内科部長	中嶋 秀樹
20	神立病院	理事長	平塚 圭介
21	茨城県西部メディカルセンター	内科医長	寺田 真
22	総和中央病院	病院長	岩下 清志

<協力病院>

23	霞ヶ浦医療センター	脳神経内科	山本 詩子
----	-----------	-------	-------

<オブザーバー>

24	国立病院機構 いわき病院	病院長	吉沢 和朗
----	--------------	-----	-------