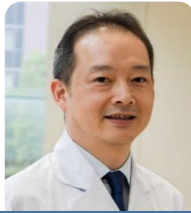


令和 4 年 12 月 2 日に

消化器疾患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 土屋 輝一郎 先生

令和 4 年 12 月 2 日(金)オンラインにて開催
消化器疾患ネットワーク専門部会委員等 20 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

- ・事務局より、難病診療連携拠点病院事業計画、研修計画、未診断疾患イニシアチブ(IRUD)診断委員会や IRUD 協力病院、国の見直し内容を資料にそって説明
- ・土屋専門部会長から、IRUD 事業について追加説明
IRUD では、かなり責任遺伝子がわかってきて、成人領域でも今後の治療計画に役に立っている。消化器疾患においても診断に迷う症例がある場合はご相談いただきたい。

(2) 茨城県難病制度の見直し

茨城県保健医療部健康推進課 大竹課長補佐より説明

- ・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 6 月～8 月→(6 月)7 月～9 月
- ・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
- 土屋専門部会長より軽症者の登録制度についての要望事項
消化器疾患は軽症者が多く、登録制度を利用することになると思うが、重症化した時難病の医療費助成がスムーズに受けられるような仕組みにしてほしい。
- 東京医大 岩本先生からの情報
難病の申請が増えている中、IBD については軽症者が多い。この軽症者の方が登録制度を利用し、増悪時にスムーズに医療の助成制度が受けられることは重要である。

(3) 炎症性腸疾患(IBD)の難病診療連携体制について意見交換

①情報提供 … IBD 専門医等について土屋専門部会長より説明

- ・筑波大学附属病院 IBD 診療体制(消化器内科・外科・小児科・放射線科・病理)、IBD 外科症例など県内で行っていなかったが、筑波大学附属病院でも対応できるよう治療・検査・診断を拡充した。

IBD 外来を開設しております。

次の内容でお困りの際は筑波大学附属病院消化器内科までご相談下さい。

- ・診断のつかない消化器疾患
- ・内視鏡ができない
- ・外科的治療が必要
- ・県外の病院までは受診できない 等



- ・IBD 専門医 研修受講して資格を得られるように検討中である。

IBD 専門医制度案

*指導医資格

- 1.本学会に 5 年以上所属している、IBD 専門医。
- 2.本学会学術集会及び教育講演会に参加し、IBD に関連する学会及び論文発表を行っていること。
- 3.難病指定医であること
- 4.指導施設に勤務していること。(常勤、非常勤)

*指導医更新要件

- 1.本学会学術集会に参加し、更新試験(セルフトレーニングなど)を受けること
- 2.期間中に IBD に関連する学会発表を行なっていること

*指導施設要件

- 1.指導医が勤務していること。常勤のみ。
- 2.専門医が勤務していること。
- 3.指導カリキュラムが整備されていること。

- ・IBD 患者の情報ネットワークについて
患者に正しい情報が提供できるような仕組みを検討する

IBD 患者の情報収集手段

*患者会

- 1.NPO 法人 IBD ネットワーク <https://ibdnetwork.org>
- 2.全国の患者会が連携：市民公開講座や班会議からの提言も掲載

*書籍 CC Japan 三雲社

- 2.期間中に IBD に関連する学会発表を行なっていること

*行政・社会

世界 IBD デー 5 月 19 日、世界希少・難治性疾患の日 2 月最終日

- 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・IBD 患者の小児期から成人期の移行期医療について)
- ・IBD 患者の小児期から成人期の移行期医療についてアンケート結果より

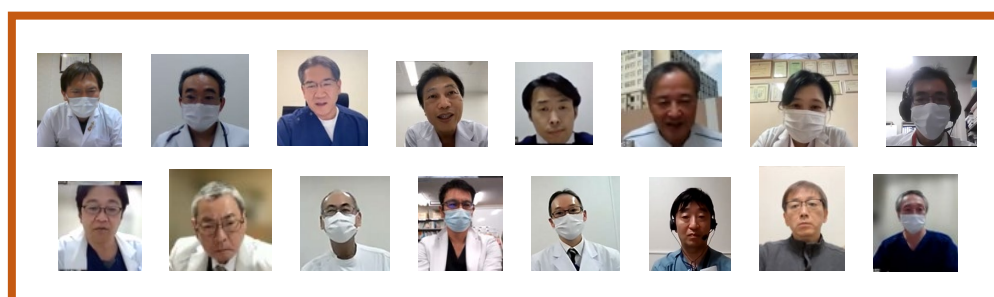
消化器疾患ネットワーク専門部会 移行期医療の状況(事前アンケートより)

- *15 歳以下の炎症性腸疾患を診療されている 2 か所／11 か所中
- *成人に移行された患者を診療している 6 か所／11 か所中
- *移行時に必要な情報について
 - ・検査状況や服薬状況
 - ・その他
病歴、特定疾患個人調査票、成長曲線(成長障害の有無)、臨床スコア(PUCAI や PCDAI)
バイオマーカー、内視鏡検査(病理オーダー)、就学状況、母親の理解度、臨床経過等
- *外科紹介例 7 か所／11 か所
 - ・穿孔等の緊急案件、中毒性巨大結腸症、潰瘍性大腸炎の異常上皮や癌、
 - ・県内 5 か所(筑波大学附属病院や自院外科)
 - ・県外 5 か所(横浜市立市民病院等)
- *IBD 以外の移行期医療について
 - ・近年 IBS や FD などは小学生から発症している。小児科と成人科共同で診療にあたること
ができるとうい。
- *自由意見から
 - ・小児慢性特定疾患からどの程度成人に移行するのか、IBD 患者の人数推移や地域分布の
データを開示してほしい。

その他委員からの意見

- ・医療費受給者証の指定医療機関の一括記載について、県外についても同様であるのか。
→同様である。県外の患者にも指定医療機関であれば適用される。
- ・オンライン化になれば、県外から転入された方の更新申請で臨床調査個人票を記載する場合、転入前の医療機関のデータもオンラインで共有できるのか。
→国に確認していく。
- ・コロナ禍で更新できなかった患者の臨床調査個人票の記載について、新規での記載する上で、検査データなどどの時期を記載すればいいのか。
→診断に関わる内容は、発症時のもので、症状などの重症度に係るのは直近 6 か月のもの
- ・生物学的製剤を服用するIBD患者が県外に転出する際に、どここの医療機関に紹介したらいいのか情報なくわからない。インフリキシマブ使用している病院を探して対応した。
→IBD協会がもっている情報に掲載されているが、少数であり登録されていないほうが多い。今後IBD専門医が創設されたら、整備したい。

令和 4 年度 消化器疾患ネットワーク専門部



1	水戸赤十字病院	消化器内科部長	竹内 哲
2	水戸医療センター	消化器内科医長	石田 博保
3	茨城県立中央病院	予防医療センター長	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	教授	岩本 淳一
10	龍ヶ崎済生会病院	院長	海老原 次男
11	総合病院土浦協同病院	副院長	草野 史彦
12	霞ヶ浦医療センター	消化器内科部長	石毛 和紀
13	筑波大学附属病院	教授	土屋 輝一郎
14	筑波メディカルセンター病院	専門副院長	西 雅明
15	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