

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

ごあいさつ

難病医療センター部長
山縣 邦弘 先生

筑波大学附属病院難病医療センター部長の山縣邦弘でございます。

県内の難病医療協力病院をはじめ地域医療を支える診療所や病院、また茨城県医師会には、日頃より『新たな難病医療提供体制』についてご理解ご協力を賜り感謝申し上げます。

皆様には難病診療体制連絡会議や各疾患群別専門部会に出席いただき、難病診療体制整備や連携について意見のあったことを難病事業に反映しております。今年度は、筑波大学附属病院で進めております未診断疾患イニチアチブ（IRUD）について、身近な医療機関から相談できる体制を整備するため、多くの医療機関にIRUD協力病院を引き受けさせていただきました。長年診断がつかなかつた症状が判明し、その結果を診断に生かすことができますので、難病の診断の一助となるようIRUD協力病院の先生方と検討を重ね連携を深めてまいりたいと存じます。

さて、「難病の患者に対する医療等に関する法律」いわゆる難病法が施行され5年を経過していることから国での見直しが検討された結果、いくつか難病制度内容が変わる予定です。例えば、医療費助成の開始時期が、重症化した時点に遡及できることとなり、患者の医療費負担を考慮しながら治療開始していくことが、時期を遅らせることなく治療できるようになります。また、難病患者の登録制度ができるようになります。今まで、症状が軽度な方は医療費助成の対象となりませんでしたが、難病患者の登録制度が進めば、登録証を持つことにより福祉サービスが受けられるようになります。さらにデータベースが整備されることにより治療薬の開発にもつながっていくと思われます。既に2022年10月からは小児慢性特定疾病医療費助成を受けていた方が指定難病の医療費助成を受けるとき、小児慢性特定疾患の医療費の実績を考慮した自己負担額となること等、少しずつ利用しやすい制度になってきております。

難病医療センターでは、国や県の動向を鑑みながら、難病医療協力病院等の難病診療連携を図り、新しい情報の提供や意見交換を図ってまいります。またニュースレターには事業実績含めて難病医療センターの事業内容をご紹介しておりますので、本誌がお役に立てればと思っております。

今後とも、難病診療連携難病の早期診断・治療への支援や難病診療ネットワーク構築をとおして難病診療連携を推進してまいりますので、引き続きご理解ご協力の程、よろしくお願い申し上げます。



◇難病医療センター運営委員会◇
毎月定例で行っています。

会議内容：事業の計画や実施報告、
事業評価、情報交換等

難病診療体制連絡会議

難病診療に関する難病診療連携拠点病院、難病指導機関、難病協力病院、茨城県医師会、茨城県保健所長会の代表が出席し、茨城県の難病医療提供体制について検討する会議です。今年度は、「難病制度の見直し」や「難病、小慢DB更改」について話し合われ、臨床調査個人票のオンライン化については昨年に引き続き本年も意見交換され、新しい難病医療制度の導入に向け体制を整えていくこととなりました。また、筑波大学で取り組んでいる「未診断疾患イニシアチブIRUD」についての情報共有を行いました。

難病診療体制連絡会議委員

難病診療連携拠点病院

茨城県立中央病院
筑波大学附属病院

病院長
教 授

鳥居 徹
山縣 邦弘

難病医療指導機関

茨城県立こども病院
茨城県立医療大学附属病院

病院長
病院長

新井 順一
中島 光太郎

難病医療協力病院

- 1 水戸赤十字病院
- 2 水戸医療センター
- 3 総合病院水戸協同病院
- 4 水戸済生会病院
- 5 茨城東病院
- 6 ひたちなか総合病院
- 7 日立総合病院
- 8 神栖済生会病院
- 9 なめがた地域医療センター
- 10 小山記念病院
- 11 J Aとりで総合医療センター
- 12 東京医科大学茨城医療センター
- 13 龍ヶ崎済生会病院
- 14 総合病院土浦協同病院
- 15 露ヶ浦医療センター
- 16 筑波学園病院
- 17 筑波記念病院
- 18 筑波メディカルセンター
- 19 茨城県西部メディカルセンター
- 20 古河赤十字病院
- 21 茨城西南医療センター病院
- 22 牛久愛と総合病院

病院長
病院長

佐藤 宏喜
米野 琢哉
渡辺 重行
生澤 義輔
齋藤 武文
吉井 慎一
渡辺 泰徳
中村 慶春
清水 純一
池田 和穂
富満 弘之
福井 次矢
海老原 次男
河内 敏行
鈴木 祥司
原田 繁
長澤 俊郎
河野 元嗣
水谷 太郎
小山 信一郎
野村 明広
瀬下 明良

医師会

茨城県医師会

会長 鈴木 邦彦

茨城県

茨城県保健所長会
茨城県保健医療部
健康推進課

会長 入江 ふじこ

課長 川上 智美
技佐 壞 清美
課長補佐 大竹 美記
係長 綿引 聰
係長 榎戸 翠

茨城県難病相談支援
センター

管理責任者 河野 豊

難病医療センター運営委員

| | | |
|----------------------|-----|--------|
| 消化器内科 | 副部長 | 土屋 輝一郎 |
| 膠原病・リウマチ・ アレルギー内科 | 副部長 | 松本 功 |
| 小児内科 | | 高田 英俊 |
| 神経内科 | | 石井 一弘 |
| 腎臓内科 | | 臼井 丈一 |
| 総合診療科 | | 吉本 尚 |
| 整形外科 | | 國府田 正雄 |
| 小児内科 | | 福島 紘子 |
| 看護部 | | 寺田 えり子 |
| 医療連携相談患者相談C | | 篠崎 千春 |
| 医療支援課 | | 野口 健司 |
| 難病医療C | | 下条 陽子 |

事務局

高村 敏資、佐藤 珠利、薄井 藍



△難病診療体制連絡会議△

令和4年8月4日にオンラインにて開催

いたしました。

会場には茨城県難病担当者、難病医療セ
ンター運営委員が出席しました。

◆ 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、脊柱靭帯骨化症、小児期から成人期への移行期医療について、毎年テーマを変えて研修会を開催してまいりました。

今年度については、『難病とゲノム医療』について研修会をオンラインで開催しました。現代の医療の中でゲノム医療はより身近なものになっており、難病診療でも診断や治療法につながるといった成果が多くあげられております。本年も県内各地から多職種の方にご参加いただき、医療従事者の中でも幅広く関心を集めている内容ということがわかりました。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に、研修内容をweb動画配信を用意いたしましたので、ぜひご活用ください。

研修会の詳細については、筑波大学附属病院 難病医療センターホームページをご覧ください。

2022年 医療従事者向け難病オンライン研修会 難病とゲノム医療

【対象】：難病患者の支援に携わる医療従事者等

【日時】：令和4年10月6日(木) 15:00～17:00
(14:30～オンライン受付)

【方法】：オンライン研修(Zoom)
(オンライン会場：筑波大学附属病院 病の葉モール講堂)
*筑波大学附属病院職員は会場参加が可能

身边になる遺伝子診断について、難病の診断、治療や療養生活がどのように変わらるのか、難病に携わる医療従事者が知つておきたいことを講話します。

◆15:10～ 研修会開催
筑波大学附属病院 遺伝診療部
(聖マリアンナ医科大学 臨床検査医学 教授)
難病とゲノム医療推進の現在
みぎた おうすけ
右田 王介

◆15:40～ 研修会開催
筑波大学医学医療系
筑波大学附属病院 神経内科
准教授 いしい かずひろ
石井 一弘

◆16:10～ 研修会開催
筑波大学医学医療系
筑波大学附属病院 小児科
(筑波大学 IRUD 診断委員会 副委員長)
IRUD の実績
福島 紘子
講師 ふくしま ひろこ

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メール:nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>
ホームページ QR コード
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。

お問い合わせ
申し込み

QRコード

令和4年度 難病診療に携わる医療従事者に対する研修会の開催

「難病とゲノム医療」

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。

今年度の研修会は、最近話題となっている「ゲノム医療」をテーマとした研修会を開催いたします。

遺伝子診断が身近になり、遺伝子診断により治療や療養生活がどのようになるのか、難病に関わる医療従事者が知つておきたいことを講話します。

あまり聞きなれない「未診断疾患ニシアチブ IRUD(アイルド)」について、筑波大学附属病院では 2015 年より取り組んでおりますが、その実績や症例報告を含めた研修です。

研修会の詳細については、筑波大学附属病院 難病医療センターホームページをご覧ください。

日 時 令和4年10月6日(木)15時から17時まで オンライン研修

対 象 医師、看護師、薬剤師、医療ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、医師事務作業補助者、訪問看護ステーション職員、居宅介護支援事業所介護支援専門員、障害福祉相談支援事業所職員、保健所職員等難病患者の支援に携わる医療従事者

申込方法 別添「研修会申込書」にて E-mail(またはFAX)にてお申し込みください。
申込締切 令和4年9月30日(金)
申込書にあるメールアドレス先に zoom のメールアドレス及び ID とパスコードを送信します。

問合せ先 研修会開催担当者
E-mail : nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp
〒305-8576 茨城県つくば市天久保2-1-1
TEL:029-853-7580 FAX:029-853-7581
＊ホームページ 検索ワード「難病医療センター つくば」
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

申込QRコード →



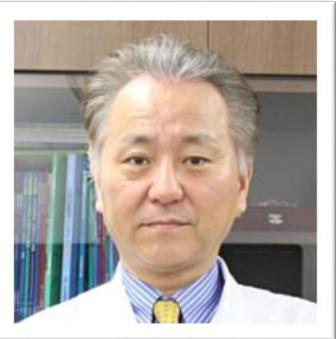
令和4年10月6日にオンラインにて開催いたしました。

研修会内容はweb配信しています。

◆ 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。

腎疾患ネットワーク専門部会



部会長
山縣 邦弘 先生

腎臓疾患ネットワーク専門部会委員一覧

| | | |
|------------------|----------|-------|
| 1 茨城県立中央病院 | 腎臓内科部長 | 小林 弘明 |
| 2 水戸済生会総合病院 | 副院長 | 海老原 至 |
| 3 日立総合病院 | 腎臓内科主任医長 | 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 | 副院長 | 高田 健治 |
| 8 茨城県西部メディカルセンター | 副院長 | 岩渕 聰 |
| 9 茨城西南医療センター病院 | 内科部長 | 飯塚 正 |
| 10 筑波大学附属病院 | 教授 | 山縣 邦弘 |
| 11 筑波大学附属病院 | 病院教授 | 斎藤 知栄 |
| 12 筑波大学附属病院 | 准教授 | 臼井 丈一 |



令和4年7月12日(火)にオンラインにて専門部会を開催しました。

コロナ禍のため2年続いて書面会議となっていましたが、本年度はオンラインにて会議を開催し、茨城県の各医療圏から腎臓の専門医の委員の先生方にご参加いただきました。

会議では筑波大学で取り組んでいる未診断疾患イニシアチブIRUDに関する情報提供の中で、腎疾患の遺伝子検査やIRUD提出症例についても報告しました。また腎疾患の難病診療体制等の意見交換も行われました。今後も委員の意見を反映できるよう難病事業を進めていきたいと考えております。

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。



PICK UP

腎臓内科では“難病移植相談外来”と“多発性囊胞腎外来”を以下の日程で開設しております。治療が必要の際はご紹介下さい。

難病移植相談外来

【外来日】
・月曜日 PM (臼井 丈一)

多発性囊胞腎外来

【外来日】
・水曜日 PM (甲斐 平康)

膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会



部会長
松本 功 先生

茨城県内の膠原病リウマチ疾患の専門医の先生方にご参加いただき、難病の診療体制について意見交換を行いました。また今年は茨城県保健所長会の入江会長にもご参加いただき、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（特に課題となっている県北や鹿行地域の専門医不足について）意見をいただきました。

また治験や小児期からの移行期医療について、筑波大学で新たに開設された“膠原病合併妊娠外来”と“脊椎関節炎外来”についても紹介、話し合いが行われました。

膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会委員一覧

| | | | |
|----|----------------|----------------------|-------|
| 1 | 水戸赤十字病院 | リウマチ科部長 | 杉崎 康太 |
| 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 | リウマチ科主任医長 | 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 | 牛久愛和総合病院 | リウマチ膠原病内科部長 | 野村 篤史 |
| 8 | 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 |
| 9 | 筑波学園病院 | リウマチ膠原病内科部長 | 深谷 進司 |
| 10 | いちはら病院 | リウマチ科科長 | 川口 星美 |
| 11 | 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 |
| 12 | 筑波大学附属病院 | 教授 | 松本 功 |
| 13 | 筑波大学附属病院 | 准教授 | 坪井 洋人 |
| 14 | 筑波大学附属病院 | 講師 | 近藤 裕也 |
| 15 | 筑波大学附属病院 | 病院講師 | 萩原 晋也 |
| 16 | 筑波大学附属病院 | 講師 | 浅島 弘充 |
| 17 | 古河赤十字病院 | リウマチ・アレルギー科 非常勤医師 | |



令和4年10月18日(火)集会にて開催。活発な意見交換がなされました。

NEW

膠原病合併妊娠外来

妊娠・出産と膠原病の治療の両立は重要な課題であり、早い時期から一人ひとりの状況に合わせた妊娠を視野に入れた治療計画が必要となります。そのため患者様、そしてご家族様がより安心して妊娠・出産を迎えていただけるよう当外来では妊娠前から産後にかけてカウンセリング、ケアを行えるよう、専門外来として設立されました。（筑波大学附属病院リウマチアレルギー内科HPより抜粋）

【対象患者】

関節リウマチ、全身性エリトマトーデス、抗リン脂質抗体症候群、シェーグレン症候群はじめ、膠原病疾患の患者様で、妊娠を希望（妊娠前相談）、または妊娠管理を希望される方。

【紹介方法】

*医療連携室、予約センター経由、緊急時は当院オンコール医師まで直接ご連絡ください。

*妊娠に関しては可能であれば近位産科にて確認、紹介状持参をお願い致します。
(なくても当科経由での産科紹介は可能です。)

【外来日】 火曜日AM（安部 沙織）、金曜日PM（北田 彩子）

NEW

脊椎関節炎外来

【外来の特徴】

- ・膠原病内科の医師と、脊椎を専門とする整形外科の医師がチームを組んで診療にあたります。このため、基本的に同日に2つの外来をセットで受診していただきます。
- ・膠原病内科では脊椎関節炎との関連性が疑われる全身の症状について、網羅的にチェックします。専用のアンケート用紙を用いた問診と、全身の診察や検査をおこないます。
- ・脊椎関節炎の診断においては、ある程度の期間の経過観察が必要となることがあります。その場合、かかりつけ医と平行して、脊椎関節炎外来にも定期通院することをお勧めします。

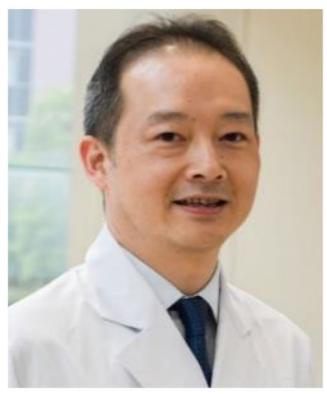
【紹介方法】

かかりつけ医が紹介状を作成し、膠原病内科の初診外来（一般外来）に予約する。一般外来での診察を経て、脊椎関節炎外来へ院内紹介されます。

（筑波大学附属病院リウマチアレルギー内科HPより抜粋）

【外来日】 第1、第3 月曜日（萩原 晋也）

消化器疾患ネットワーク専門部会



部会長
土屋 輝一郎 先生

消化器疾患ネットワーク専門部会委員一覧

| | |
|------------------|-----------------|
| 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 |

茨城県の医療圈毎に炎症性腸疾患（IBD）の治療を行っている専門の医師に専門部会委員として参加いただいております。昨年に引き続き今年度もオンラインでの開催となりました。

委員には事前に検討内容についてアンケートをおこない、今年度はIBDの小児期から成人期の移行期医療について多くの意見をいただきました。アンケートから具体的な疾患名や移行の際に求める患者情報等、県内・他県との連携状況について共有することができました。また指定難病の診断基準の改定やIBD専門医についての情報提供もおこないました。今後も委員の意見を反映して難病事業を進めていきたいと考えております。



令和4年12月2日(金)にオンラインにて部会を開催しました。

IBD外来

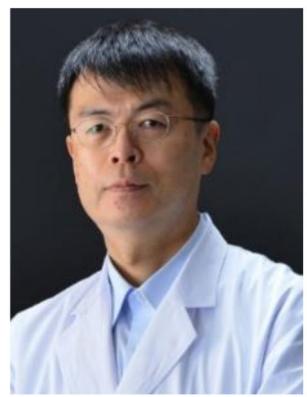
PICK UP

筑波大学附属病院ではIBD外来を開設しております。
以下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
- など

神経疾患ネットワーク専門部会



部会長
石井 一弘 先生

神経疾患ネットワーク専門部会委員一覧

| | | |
|-------------------|----------|--------|
| 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 | 稻葉 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 霧ヶ浦医療センター | 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 |

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。今年度も、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。

会議では筑波大学附属病院 神経内科のIRUDの取り組み、難病制度の見直しについて報告しました。また茨城県の神経内科における小児から成人期への移行期医療について各医療機関から現状や課題についてあげられ、県内の実情について共有することができました。



令和4年11月29日(火)にオンラインにて
部会を開催しました。

IRUDに関する報告

- *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きい。
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。

<アンケート結果から>

- *移行時に必要な情報について
- *他科との連携
- *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移行においてハードルになっているように感じることがあります。
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かもしれません。

骨・関節系疾患ネットワーク専門部会



部会長
國府田 正雄 先生

骨・関節系疾患ネットワーク専門部会委員一覧

| | | |
|-------------------|----------|--------|
| 1 水戸赤十字病院 | 整形外科部長 | 埜口 博司 |
| 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 繢武 |
| 5 日立総合病院 | 整形外科主任医長 | 安藤 育 |
| 6 小山記念病院 | 整形外科部長 | 小林 裕明 |
| 7 茨城県立医療大学 | 教授 | 六崎 裕高 |
| 8 総合守谷第一病院 | 整形外科副部長 | 椎名 逸雄 |
| 9 総合病院土浦協同病院 | 整形外科部長 | 水野 広一 |
| 10 茨城県西部メディカルセンター | 副院長 | 中川 司 |
| 11 結城病院 | 整形外科医長 | 大木 武 |
| 12 茨城西南医療センター病院 | 副院長 | 上杉 雅文 |
| 13 古河総合病院 | 整形外科医長 | 岩波 明生 |
| 14 筑波大学附属病院 | 准教授 | 國府田 正雄 |
| 15 筑波大学附属病院 | 准教授 | 高橋 宏 |
| 16 筑波大学附属病院 | 病院講師 | 三浦 紘世 |

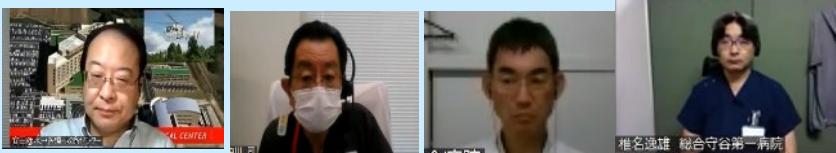
専門部会長の國府田正雄です。

昨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。

<脊柱靭帯骨化症研究班：研究の進捗報告>

- * GL改訂に向けたエビデンスの集積
- 多施設研究を推進
- * 患者さんからの声を反映した研究
- 術後痛み研究
- * 悉皆性の高いレジストリ構築・運用
- JOANR連携OPLLレジストリ
- * 難病診療体制の構築
- 自治体・各都道府県患者会との連携



令和4年9月13日(火)にオンラインにて
部会を開催いたしました。

辰村正紀



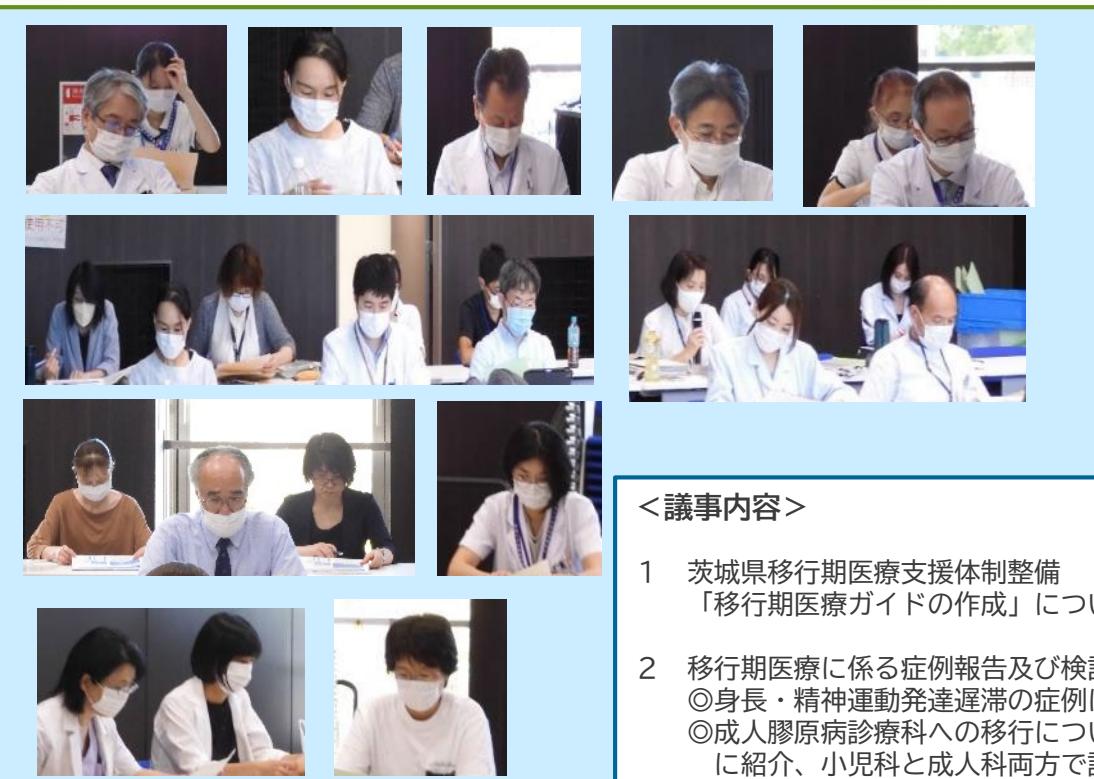
小児期から成人医療への移行に関する専門部会

筑波大学における移行期医療小委員会

| | | |
|------------------------|---------------|----------------|
| 1 腎臓内科 | 教授 山縣 邦弘 | (難病医療センター部長) |
| 2 消化器内科 | 教授 土屋 輝一郎 | (難病医療センター副部長) |
| 3 膜原病リウマチ内科 | 教授 松本 功 | (難病医療センター副部長) |
| 4 小児科 | 教授 高田 英俊 | (難病医療センター運営委員) |
| 5 神経内科 | 准教授 石井 一弘 | (難病医療センター運営委員) |
| 6 腎臓内科 | 准教授 臼井 丈一 | (難病医療センター運営委員) |
| 7 整形外科 | 准教授 國府田 正雄 | (難病医療センター運営委員) |
| 8 小児科 | 講師 福島 紘子 | (難病医療センター運営委員) |
| 9 看護部 | 副看護部長 寺田 えり子 | (難病医療センター運営委員) |
| 10 医療連携患者相談センター部長(准教授) | 濱野 淳 | (難病医療センター運営委員) |
| 11 医療連携患者相談センター | 副部長 岩田 直子 | |
| 12 総合診療科 | 准教授 吉本 尚 | |
| 12 総合診療科 | 助教 稲葉 崇 | (笠間市立病院 副院長) |
| 13 腫瘍内科 | 教授 関根 郁夫 | |
| 14 脳神経外科 | 診療講師 室井 愛 | |
| 15 脳神経外科 | 病院講師 増田 洋亮 | |
| 16 循環器内科 | 准教授 石津 智子 | |
| 17 小児内科 | 准教授 大戸 達之 | |
| 18 小児内科 | 准教授 宮園 弥生 | |
| 19 小児内科 | 講師 田中 竜太 | (茨城県立こども病院) |
| 20 小児内科 | 診療講師 今川 和生 | |
| 21 小児内科 | 病院講師 野崎 良寛 | |
| 22 小児内科 | 病院助教 田中 磨衣 | |
| 23 小児内科 | 病院助教 原 モナミ | |
| 24 小児科 | 看護師長 千葉 里子 | |
| 25 筑波大学附属病院 | | |
| 小児総合医療センター | 小児専門看護師 横島 里早 | |
| 26 茨城県保健医療部健康増進課 | 技佐 塙 清美 | |
| 27 茨城県保健医療部健康増進課 | 課長補佐 大竹 美記 | |
| 28 茨城県保健医療部健康増進課 | 副主査 新山 絹子 | |
| 29 茨城県保健医療部健康増進課 | 係長 榎戸 翠 | |
| 30 茨城県保健医療部健康増進課 | 主任 小川 和晃 | |

-オブザーバーとして-

| | |
|-------------------------|-------------|
| ・土浦リハビリテーション病院 介護医療院 | 病院長 岩崎 信明 |
| ・茨城県立医療大学附属病院 | 小児科 大黒 春夏 |
| ・茨城県立こども病院 | 小児科 岩渕 恵美 |
| ・茨城県立こども病院 | 副看護局長 平賀 紀子 |
| ・茨城県立こども病院 成育在宅支援室長補佐 | 深谷 美紀子 |



<議事内容>

- 1 茨城県移行期医療支援体制整備
「移行期医療ガイドの作成」について検討
- 2 移行期医療に係る症例報告及び検討会
◎身長・精神運動発達遅滞の症例について
◎成人膠原病診療科への移行について早めに紹介、小児科と成人科両方で診療する

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)

令和3年度より筑波大学附属病院IRUD診断委員会委員長の高田英俊です。

筑波大学では、副委員長の福島紘子先生を中心に2015年11月よりIRUDに参加し、2017年3月に小児IRUD外来を開設いたしました。

IRUD高度協力病院を経て、令和3年度よりIRUD拠点病院として認定され、2022年9月までに446人162家系参加しております。そのうち約半数の76家系の結果が返却されており、なかには極めて稀な疾患の診断が確定され、今後の治療の参考になるケースもあります。また2022年11月には筑波大学附属病院のIRUD協力病院として県内の19医療機関が登録され、これから益々症例の相談やエントリーをしやすい体制を整えています。

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。



委員長
高田 英俊 先生



IRUD診断委員会で定期的にIRUD症例の検討を行っています。

IRUD診断委員一覧

| | |
|-------------|--------------------------|
| 高田 英俊【委員長】 | 小児内科 (小児血液、免疫、膠原病) |
| 福島 紘子【副委員長】 | 小児内科 (小児血液・がん人類遺伝) |
| 野口 恵美子 | 遺伝診療科 |
| 山縣 邦弘 | 腎臓内科 |
| 土屋 輝一郎 | 消化器内科 |
| 松本 功 | 膠原病内科 |
| 石井 一弘 | 神経内科 |
| 吉本 尚 | 総合診療科 |
| 國府田 正雄 | 整形外科 |
| 臼井 丈一 | 腎臓内科 |
| 坪井 洋人 | 膠原病・リウマチ・アレルギー内科 |
| 辻 浩史 | 神経内科 |
| 今川 和生 | 小児内科(消化器) |
| 金井 雄 | 小児内科(新生児) |
| 梶川 大悟 | 小児内科(新生児) (茨城県立こども病院) |
| 榎園 崇 | 小児内科(神経) |
| 田中 磨衣 | 小児内科(神経) |
| 有田 美和 | 遺伝カウンセラー |
| 下条 陽子 | 難病診療連携コ-ティネーター |

筑波大学附属病院の実績

| | 検体数 | 家系数 | 解析結果 返却数 (家系) | 患者への返却数 (家系) |
|----|-----|-----|------------------|-----------------|
| 小児 | 298 | 127 | 43 | 32 |
| 成人 | 48 | 35 | 14 | 7 |
| 学外 | 100 | 32 | 19 | 10 |
| 合計 | 446 | 162 | 76 | 49 |

*令和4年9月までの集計

茨城県内の広報・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
2019年12月 IRUD高度協力病院に認定
2020年4月 小児・成人合同のIRUD診断委員会開催
委員ML整備
IRUD拠点病院に認定
2021年4月 IRUD協力病院19施設登録
2022年11月

NEW

IRUD協力病院一覧

- 1 茨城県立こども病院
 - 2 茨城県立中央病院
 - 3 茨城県立医療大学付属病院
 - 4 水戸赤十字病院
 - 5 水戸医療センター
 - 6 総合病院水戸協同病院
 - 7 水戸済生会病院
 - 8 ひたちなか総合病院
 - 9 小山記念病院
 - 10 東京医科大学茨城医療センター
 - 11 龍ヶ崎済生会病院
 - 12 霞ヶ浦医療センター
 - 13 筑波学園病院
 - 14 筑波メディカルセンター
 - 15 筑波記念病院
 - 16 茨城県西部メディカルセンター
 - 17 古河赤十字病院
 - 18 茨城西南医療センター病院
 - 19 牛久愛和総合病院
- 日立総合病院
 - 神栖済生会病院
 - 土浦協同病院

【IRUD協力病院】

- IRUD拠点病院に協力し未診断疾患疑いの患者の事前検討の一部を担う施設であり、IRUD拠点病院からの推薦に基づき、IRUD推進会議にて審査・認定する。
- IRUD協力病院においては、**IRUD拠点病院・IRUD高度協力病院への未診断疾患疑いの患者の紹介を行う。**

新規IRUD協力病院



2022年度から筑波大学附属病院のIRUD協力病院として19施設登録されました。



【紹介基準】

以下の1又は2を満たし、6ヶ月以上にわたって（乳幼児は除く）持続し、生活に支障のある症状があり、診断がついていない状態。

1. 2つ以上の臓器にまたがり、一時的に説明できない他覚的所見を有すること。
2. なんらかの遺伝子異常が疑われる症状であること
(血縁者、兄弟に同じような症状が認められる場合を含む)

筑波大学未診断疾患イニシアチブ (IRUD) についてはこちら
<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/IRUD>

診断がつかずお困りの方は、どなたでもお気軽にご相談ください！
(IRUD協力病院以外からのご相談も可能です)



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9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。

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。



腎臓内科教授
(センター部長)
山縣 邦弘



消化器内科教授
(センター副部長)
土屋 輝一郎



膠原病リウマチ
アレルギー内科教授
(センター副部長)
松本 功



小児科教授
高田 英俊



総合診療医学
准教授
吉本 尚



神経内科
准教授
石井 一弘



腎臓内科
准教授
臼井 丈一



整形外科
准教授
國府田 正雄



小児科講師
福島 紘子



医療連携患者
相談センター部長
総合診療科病院教授
濱野 淳



医療連携MSW
コーディネーター
篠原 千春



看護部副
看護部長
寺田 ゆり子



医療支援課
課長
野口 健司



医療支援課
主幹
高村 敏資



難病医療C
コーディネーター
下条 陽子



難病医療C
看護師
佐藤 珠利

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