

# NEWS LETTER

## 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。

茨城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、郡市医師会の皆様方には、日頃より『難病診療連携拠点病院事業』についてご理解、ご協力を賜り感謝申し上げます。

ご協力いただいております、難病診療体制連絡会議や各疾患群別専門部会等での難病診療体制整備や連携についてのご意見については、当センターの事業に反映させていただくほか、茨城県の難病政策に活かしていただいております。

国が施行から5年で見直すとしていました難病法の見直しについては、令和3年7月に国の委員会が取りまとめた「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」に基づき、研究・医療の推進と地域共生の推進を総合的に進めるため、特に研究・医療の推進としては、円滑に医療費助成が受けられる仕組みの推進や、データベースの充実、医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みなどの見直しが行われています。

関係法の改正と共に、一部の医療費助成の仕組みの見直し（医療費助成開始時期の重症化時点への前倒し）は、今年度の10月1日から開始され、病状の重症化時点以降にかかった医療費が助成の対象となり、より早期に重点的な治療ができるようになりました。今後、4月1日以降にも新たに法制化された指定難病等のデータベース化や「登録者証」の発行事業などの開始が予定されておりますが、これらの見直しは、難病に関する調査及び研究の推進や難病患者の療養生活支援の円滑な利用等に繋がるものと期待しております。

さて、希少疾患である指定難病の種類は338疾患を数え、茨城県の難病の担当課によると、県内で指定難病での医療費の受給をしている方は2万人を超えて、全国同様に徐々に増加しております。

平成27年の難病基本方針では、「できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。」とされていますが、茨城県の難病の医療体制は、すべての県民にとって医療機関が身近なところにあるわけではなく、疾患によっては難病の専門医療機関も少ない（専門医がいない）地域もあり、本来ならすべての地域に専門医療機関や専門医がいることが望ましいのですが、残念ながら、それは非常に難しいところです。

そのため、できるだけ早期に正しい診断ができるよう難病診療連携拠点病院と地域の中核病院である難病診療協力病院や難病診療指導機関、そしてかかりつけ医など身近な医療機関の診療連携を強化していくとともに、正しい診断のもとに治療が身近な医療機関で行われ、患者が適切な医療を受けながら社会生活を送れるよう、身近な医療機関と難病の専門医療機関とがより密接に連携できるようにしていく必要があると考えています。

難病医療センターでは、難病診療体制連絡会議や各疾患群別専門部会等により、難病診療連携拠点病院や難病診療協力病院、難病診療指導機関の連携や専門医同士の連携を強化していくとともに、茨城県や地域の保健所などの行政機関や県内の医療機関、医師会等の団体とも協力しながら、難病の早期診断・治療への支援や難病の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。

# 難病診療体制連絡会議

難病診療に関わ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、県の「難病政策」や「難病制度の見直し」と、筑波大学附属病院で取り組んでいる「難病診療連携拠点病院事業」や「未診断疾患イニシアチブIRUD」などについて情報共有や意見交換を行いました。また、各診療連携拠点病院や指導機関、協力病院などの各医療機関、医師会等での難病診療や地域での診療連携状況について意見交換を行いました。

## 難病診療体制連絡会議委員 2023.8.3現在

### 難病診療連携拠点病院

筑波大学附属病院	教授	山縣 邦弘
茨城県立中央病院	病院長	島居 徹

### 難病医療指導機関

茨城県立こども病院	病院長	新井 順一
茨城県立医療大学付属病院	病院長	中島 光太郎

### 難病医療協力病院

- |    |                |       |        |
|----|----------------|-------|--------|
| 1  | 水戸赤十字病院        | 病院長   | 佐藤 宏喜  |
| 2  | 水戸医療センター       | 病院長   | 米野 琢哉  |
| 3  | 総合病院水戸協同病院     | 病院長   | 渡辺 重行  |
| 4  | 水戸済生会病院        | 病院長   | 生澤 義輔  |
| 5  | 茨城東病院          | 病院長   | 石井 幸雄  |
| 6  | ひたちなか総合病院      | 病院長   | 吉井 慎一  |
| 7  | 日立総合病院         | 病院長   | 渡辺 泰徳  |
| 8  | 神栖済生会病院        | 病院長代理 | 長野 具雄  |
| 9  | なめがた地域医療センター   | 病院長   | 清水 純一  |
| 10 | 小山記念病院         | 病院長   | 池田 和穂  |
| 11 | JAとりで総合医療センター  | 病院長   | 富満 弘之  |
| 12 | 東京医科大学茨城医療センター | 病院長   | 福井 次矢  |
| 13 | 龍ヶ崎済生会病院       | 病院長   | 海老原 次男 |
| 14 | 総合病院土浦協同病院     | 病院長   | 河内 敏行  |
| 15 | 霞ヶ浦医療センター      | 病院長   | 鈴木 祥司  |
| 16 | 筑波学園病院         | 病院長   | 原田 繁   |
| 17 | 筑波記念病院         | 病院長   | 長澤 俊郎  |
| 18 | 筑波メディカルセンター    | 病院長   | 河野 元嗣  |
| 19 | 茨城県西部メディカルセンター | 理事長   | 水谷 太郎  |
| 20 | 古河赤十字病院        | 病院長   | 小山 信一郎 |
| 21 | 茨城西南医療センター     | 病院長   | 野村 明広  |
| 22 | 牛久愛和総合病院       | 病院長   | 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	会長	入江 ふじこ
茨城県保健医療部 健康推進課	課長	埴 清美
	技佐	石川 尚美
	課長補佐	大竹 美記
	係長	綿引 聡
	技師	東野 綺寧
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		斉木 臣二
腎臓内科		臼井 丈一
総合診療科		吉本 尚
総合診療科		濱野 淳
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		川上 智美

### 事務局

高村 敏資、下条 陽子、高間 智美



令和5年8月3日にオンラインで会議を開催いたしました。会場には、茨城県保健医療部健康推進課、難病医療センター運営委員会委員が出席しました。

# 難病診療に携わる医療従事者等に対する研修会

筑波大学附属病院 難病医療センターでは、難病患者が安心して療養できるように、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。

また、「難病指定医」等を増やし、難病診療体制の整備や患者さんの医療費助成等を円滑に進めるため、難病指定医等（協力難病指定医含む）の研修を兼ねた医療従事者研修をオンデマンド配信で実施しております。

研修の受講方法等については、筑波大学附属病院 難病医療センターの難病研修会情報をご覧ください。

2023年度 医療従事者向け難病研修会

## パーキンソン病診断の最新情報

【日時】 : 令和5年9月26日(火) 16:00~17:00  
(15:30~オンライン受付)  
【方法】 : オンライン研修(Zoom)  
【対象】 : 難病患者の支援に携わる医療従事者等

◆16:00~ あいさつ 難病医療センター部長 山縣 邦弘  
◆16:10 研修 パーキンソン病診断の最新情報と治療について

講師 筑波大学医学医療系  
神経内科 教授

さいき しんじ  
齊木 臣二



パーキンソン病の症状は治療法の進歩により改善され、患者さんは以前と同じ生活を長期間にわたって送ることが期待できるようになりました。しかし、残念ながら、これらの治療法では、脳の黒質における神経細胞の減少を止めたり、病気の進行を止めたりと、根本的に病気を治すことはできないのです。近年、パーキンソン病の進行そのものを抑制する治療法の研究が世界中で行われており、速くない特薬に実用化されること期待されています。こうした新しい研究の中で、新しい診断法や治療について講話いたします。

◆申込・問い合わせ◆ 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。

医療従事者向け研修会では、平成30年度から難病患者の多い神経難病、消化器難病、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、昨年度は、最新のゲノム医療についてなど、毎年テーマを変えて研修会を開催してまいりました。

今年度は、神経難病をテーマに『パーキンソン病診断の最新情報』として研修会をオンラインで開催しました。近年、パーキンソン病の進行そのものを抑制する治療法の研究が世界中で行われております。こうした新しい研究の中で新しい診断法や治療についてご講話いただきました。

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。

また、難病指定医等の研修を兼ねた医療従事者研修については、難病疾患の講義を増やしてほしいという皆様のご要望を受け、各疾患の専門医の先生方のご協力を得て、今年度は講義を4つ増やして内容を充実させています。

難病指定医等以外の医療従事者等も対象としておりますので、ご活用ください。

## 難病指定医及び協力難病指定医等の研修を兼ねた医療従事者研修プログラム

### 第1部 難病医療制度の概要

- ① 難病の医療費助成制度の概要及び各種手続き
- ② 難病制度の見直しについて

### 第2部 難病の代表的な疾病の診断と治療について

- ① 「神経難病の概要と調査票作成のポイント」について 新  
講師 茨城県立医療大学医科学センター長 河野 豊

- ② 「骨・関節系疾患難病」の診断と治療について 新  
講師 筑波大学水戸地域医療教育センター  
整形外科 准教授 万本 健生

- ③ 「腎難病の診断基準と重症度分類」について 新  
講師 筑波大学腎臓内科学 准教授 臼井 丈一

- ④ 耳鼻科系難病「好酸球性副鼻腔炎」について 新  
講師 筑波大学耳鼻咽喉科・後頸部外科 講師 田中 秀峰

- ⑤ 消化器疾患難病「炎症性疾患の診断と治療」について  
講師 筑波大学消化器内科 教授 土屋 輝一郎

- ⑥ 代表的な疾病の診断と治療—免疫系難病—  
講師 筑波大学膠原病リウマチアレルギー内科 教授 松本 巧

- ⑦ 「血液疾患領域」-難病の診断・治療・申請  
講師 筑波大学地域臨床教育センター 教授 長谷川 雄一

筑波大学附属病院 難病医療センターHPについては  
[こちら](http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/)

<http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/>

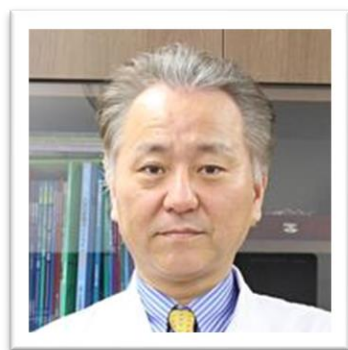


# 疾患群別専門部会

難病患者の医療提供体制の確保に関する基本的な考え方として、「できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることができる体制を確保する。」とされており、専門部会では、それらをテーマとして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、膠原病・リウマチ疾患、消化器疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、小児移行期医療の6つの専門部会を設置しています。

## 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	永井 恵
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 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
13 筑波大学付属病院	講師	岡田 絵里

近年は、コロナ禍のため書面会議やオンライン会議としておりましたが、今年度は対面を基本としてオンライン参加も含めたハイブリッドで会議を開催し、県内の各医療圏の腎臓の専門医の委員の先生方に参加いただきました。

会議では、難病制度の見直しや、腎疾患の小児期から成人期の医療への移行（診療連携）について全国的な動きや筑波大学附属病院での状況、各地域の状況について確認するとともに意見交換を行いました。また、難病医療体制の地域格差などの課題に対して情報共有や意見交換を行いました。



令和5年9月3日（月）  
にハイブリッドで会議を  
開催いたしました。



### 難病移植相談外来

【外来日】月曜日 午後 担当医 臼井 丈一

### 多発性嚢胞腎外来

【外来日】月曜日 午後 担当医 甲斐 平康

難病医療センター運営委員 腎臓内科の臼井です。腎臓内科では、左記の「腎臓移植相談外来」「多発性脳法腎外来」を開設しています。治療が必要な際はご紹介ください。

# 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

## 膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会委員一覧

1	総合病院水戸協同病院	講師	千野 裕介
2	茨城県立中央病院	准教授	後藤 大輔
3	水戸済生会総合病院	主任部長	萩原 晋也
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	いちほら病院	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	病院助教 小児内科	原 モナミ

県内の各医療圏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くと共に、今年度はオブザーバーとしてオンラインで日立保健所長の井澤所長、中嶋健康増進課長にもご参加いただいて専門部会を開催いたしました。

会議では、難病制度の見直し、膠原病リウマチ疾患の治験や研究事業の紹介、また、難病医療体制の地域格差などの課題に対して、特に専門医が少ない地域での診療の状況や地域ごとの診療連携体制の現状等について情報共有や意見交換を行いました。

令和5年10月24日（火）に集会で会議を開催いたしました。

膠原病・リウマチ・アレルギー内科では、下記の「膠原病合併妊娠外来」「脊椎関節炎外来」を開設しています。治療が必要な際はご紹介ください。



### 膠原病合併妊娠外来

【外来日】 火曜日 午前 担当医 安部 沙織  
金曜日 午後 担当医 北田 彩子

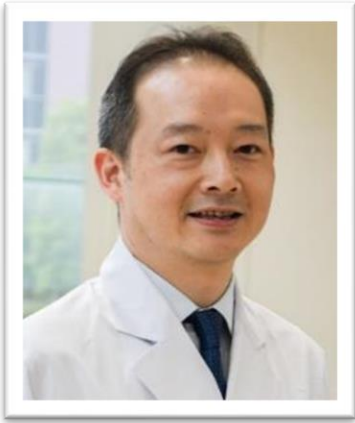
\*医療連携室、予約センター経由、緊急時は当院オンコール医師まで直接ご連絡ください。  
\*妊娠に関しては可能であれば近位産科にて確認、紹介状持参をお願い致します。  
なくても当科経由での産科紹介は可能です。

### 脊椎関節炎外来

【外来日】 月曜日 午後 担当医 萩原 晋也  
担当医 浅島 弘充

\*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）に予約し、一般外来での診察を経て、脊椎関節炎外来に紹介されます。

# 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

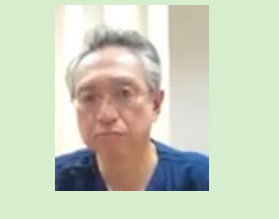
1	水戸赤十字病院	消化器内科部長	竹内 哲
2	水戸医療センター	消化器内科医長	石田 博保
3	茨城県立中央病院	予防医療センター長	五頭 三秀
4	総合病院水戸協同病院	准教授	鹿志村 純也
5	ひたちなか総合病院	主任医長	廣島 良規
6	日立総合病院	副院長	鴨志田 敏郎
7	小山記念病院	消化器内科部長	若山 真理子
8	JAとりで総合医療センター	消化器内科部長	河村 貴広
9	東京医科大学茨城医療センター	教授	岩本 淳一
10	龍ヶ崎済生会病院	消化器内科部長	間宮 孝
11	総合病院土浦協同病院	副院長	草野 史彦
12	霞ヶ浦医療センター	消化器内科部長	石毛 和紀
13	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

県内の医療圏毎に炎症性腸疾患（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行い、今年度はIBDの専門医制度や、IBDセンターの在り方について多くの意見をいただきました。アンケート結果も含め新たに開始する専門医制度に対する期待や意見など、各委員の認識について確認・共有することができました。また、難病制度の見直しに係る改正内容の情報提供も行いました。



令和5年12月15日（金）にオンラインで会議を開催いたしました。



## IBD外来

- 【消化器内科・担当医】**  
 月曜日午前 秋山慎太郎  
 火曜日午前 土屋輝一郎  
 火曜日午後 鈴木英雄  
 水曜日午前 小松義希  
 金曜日午前 小林真理子
- 【消化器外科・担当医】**  
 火曜日午前 小田竜也（初診外来）  
 金曜日午前 小田竜也（初診外来）  
 ※消化器外科は手術等が必要な初診の方が対象

- 【小児科・担当医】**  
 月曜日午前 今川和生  
 火曜日午前 森田篤志  
 木曜日午前 今川和生  
 金曜日午前 今川和生

「IBD外来」を消化器内科・消化器外科、小児科で開設しています。下記の内容でお困りの際は、各診療科にご相談ください。

- ・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・筋疾患ネットワーク専門部会



部会長  
齊木 臣二 先生

## 神経・筋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  | 病院長      | 富満 弘之  |
| 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            | 霞ヶ浦医療センター      | 脳神経外科    | 遠坂 直希  |
| 13            | 筑波大学附属病院       | 教授       | 斉木 臣二  |
| 14            | 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＞ |                |          |        |
| 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   |

神経難病の診療連携については、平成15年頃より県内の有志の神経内科専門医の先生方を中心として検討を開始し、専門部会設置後はレスパイト委託医療機関にも参加いただき、診療連携体制の構築について検討しています。近年は、在宅医療の先生方と連携した、地域での在宅療養支援も推進しているところです。今年度も、昨年に引き続きコロナ等の影響を考慮しまして、オンライン会議で開催いたしました。

会議では、難病制度の見直しに係る情報提供や、委員の所属医療機関での診療やレスパイト入院等の状況と具体的なレスパイト入院の紹介方法などの診療連携について情報共有を行いました。また、周辺診療所等との在宅医療も含めた診療連携等の状況について情報提供と意見交換を行いました。



令和5年11月28日（火）  
にオンラインで会議を開催  
いたしました。

## 骨・関節系疾患ネットワーク専門部会



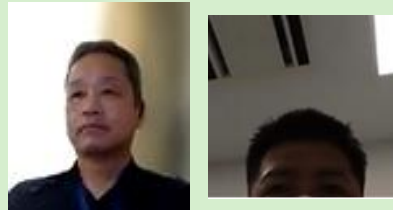
部会長  
國府田 正雄 先生

### 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 績武
5	日立総合病院	整形外科主任医長	安藤 毅
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

脊柱靭帯骨化症を中心とした骨・関節系の難病について、県内の各医療圏の臨床調査個人票の提出が多い（数多く診療していただいている）医療機関の専門医の先生方にご参加いただくと共に、今年度はオブザーバーとして土浦保健所長の入江所長、高田健康増進課長にもご参加いただいて専門部会を開催いたしました。今年度も、昨年に引き続き、オンラインで会議を開催いたしました。

会議では、難病制度の見直しや後縦靭帯骨化症の研究班の研究の進捗に係る情報提供を行いました。また、保健所等の難病の相談窓口で困っている医療機関の紹介等について、委員の先生方から各地域での状況も含めて意見交換を行いました。



令和5年9月12日  
(火)にオンラインで会議を開催いたしました。





# 小児期から成人期医療への移行に関する専門部会



部会長  
濱野 淳 先生

## 小児期から成人期医療への移行に関する 専門部会委員一覧

### <地域委員>

1	茨城県立こども病院	副院長	小池	和俊
2	茨城県立こども病院	小児診療部副部長	田中	竜太
3	茨城県立こども病院	小児科	岩淵	恵美
4	茨城県立こども病院	副看護局長	平賀	紀子
5	茨城県立こども病院	成育在宅支援室長	須能	弘美
6	笠間市立病院	副院長	稲葉	崇
7	茨城県立医療大学附属病院	第三診療科長	中山	智博
8	茨城県立医療大学附属病院	小児科	大黒	春夏
9	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
10	茨城県西部メディカルセンター	内科医長	寺田	真
11	茨城県西部メディカルセンター	小児科医長	高田	結

### <筑波大学附属病院 委員>

1	腎臓内科	教授	山縣	邦弘	(※部長)
2	消化器内科	教授	土屋	輝一郎	(※副部長)
3	膠原病リウマチ内科	教授	松本	功	(※副部長)
4	小児科	教授	高田	英俊	(※)
5	神経内科	教授	斉木	臣二	(※)
6	腎臓内科	准教授	臼井	丈一	(※)
7	整形外科	准教授	國府田	正雄	(※)
8	小児科	講師	福島	紘子	(※)
9	看護部	副看護部長	寺田	えり子	(※)
10	医療連携患者相談センター	部長	濱野	淳	(※)
11	医療連携患者相談センター	副部長	岩田	直子	
14	小児内科	准教授	大戸	達之	
15	小児内科	准教授	宮園	弥生	
16	小児内科	病院講師	榎園	崇	
17	小児内科	病院助教	田中	磨衣	
18	小児外科	講師	神保	教広	
19	小児科	小児専門看護師	石川	由美香	

### <オブザーバー>

1	筑波大学附属病院	腫瘍内科	教授	関根	郁夫
2	筑波大学附属病院	循環器内科	准教授	石津	智子
3	筑波大学附属病院	耳鼻咽喉科	准教授	和田	哲郎
4	筑波大学附属病院	脳神経外科	診療講師	増田	洋亮
5	筑波大学附属病院	脳神経外科	診療講師	室井	愛
6	筑波大学附属病院	総合診療科	准教授	吉本	尚 (※)
7	総合病院土浦協同病院	小児科部長		白井	謙太郎

茨城県保健医療部健康増進課	技佐	石川	尚美
茨城県保健医療部健康増進課	課長補佐	大竹	美記
茨城県保健医療部健康増進課	主事	中谷	琢実

(※) : 難病医療センター運営委員

専門部会長の濱野淳です。  
平成30年度に設置以来、筑波大学内の移行期医療小委員会として移行期症例を中心に開催してまいりましたが、今年度から他病院の小児科や一般診療科の先生方も委員に加わっていただき、改めて小児期から成人期医療への移行に関して、オブザーバーの各診療科の先生方と共に検討を行うこととしました。

今年度はオンライン参加も含めたハイブリッドで会議を開催いたしました。

会議では、県の移行期医療支援体制整備に向けた取り組みや、筑波大学附属病院小児科での移行期の患者の実態調査などの情報提供をもとに意見交換を行いました。また、委員所属の各診療科への小児科からの紹介状況、成人診療科での対応状況や課題について、相互に共有すると共に意見交換を行いました。

難病疾患の移行期の診療に関する有意義な意見交換ができ、今後とも連携を深めてまいりたいと思います。

令和5年11月10日(火)にハイブリッドで会議を開催いたしました。

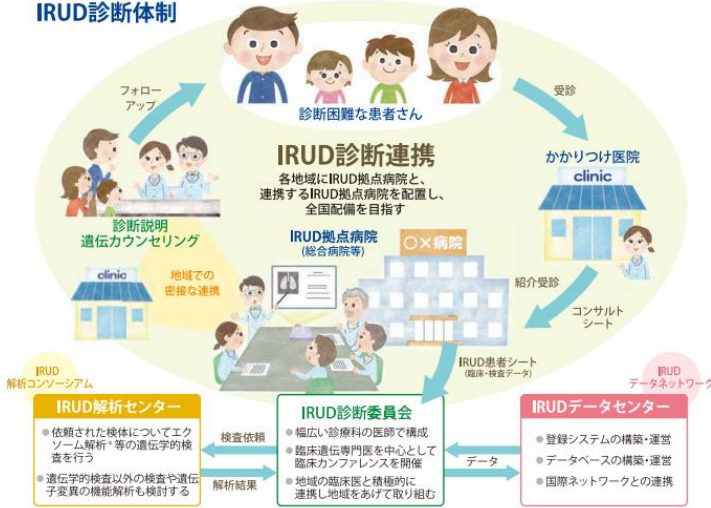


# 未診断疾患イニシアチブ

IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)

未診断患者さんの情報共有と診断確定、そして治療を見据えた病態解明やシーズ創出を目的として、「難病克服プロジェクト」のもとで平成27（2015）年から推進する研究開発プログラムです。日常の臨床現場で診断がつかず、希少もしくは未診断疾患の可能性のある患者の診断を確定し、病態解明を進める「IRUD診断体制」を構築と研究を推進しています。IRUDは遺伝子を調べて診断の手がかりを見つけ、治療法につなげるプロジェクトです。

## IRUD診断体制



## IRUD診断連携



※「IRUD 未診断疾患イニシアチブのご案内」リーフレットより

## 茨城県内での取り組み

筑波大学では、2015年11月からIRUDに参加し、「IRUD高度協力病院」を経て、令和3（2021）年度から「IRUD拠点病院」として認定されています。また、令和4（2022）年11月に筑波大学附属病院の「IRUD協力病院」として県内の19医療機関を登録しています。これにより、他の拠点病院の協力病院となっている5医療機関を加え、県内の各保健医療圏の24の医療機関が「IRUD協力病院」となっています。**IRUD協力病院は、IRUD拠点病院・IRUD高度協力病院等への未診断疾患疑いの患者の紹介を行います。**

## IRUD拠点病院・協力病院

- ★ 筑波大学附属病院（拠点病院）
- ① 茨城県立こども病院
- ② 茨城県立中央病院
- ③ 茨城県立医療大学附属病院
- 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
- ⑳ 常陸大宮済生会病院
- ㉑ 日立総合病院
- ㉒ 神栖済生会病院
- ㉓ J Aとりで総合医療センター
- ㉔ 総合病院土浦協同病院



## IRUD診断委員会について



委員長  
高田 英俊 先生

「IRUD高度協力病院」に認定後の令和2（2020）年度から、筑波大学附属病院内の各診療科や遺伝専門医などの先生方で構成している「IRUD診断委員会」を開催しております。

現在は、月1回（第3火曜日）に「IRUD診断委員会」を開催し、IRUDに提出（検査依頼）すべき症例か（紹介基準を満たしているか等）の審査や、IRUDの遺伝子解析結果を含め診断の確定を行っています。

今後は、県内の「IRUD協力病院」からの筑波大学附属病院への症例の相談や、IRUD診断委員会に提出しやすい体制を整え、希少疾患や未診断疾患に対するIRUD診断連携体制の整備を進めてまいります。

### 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
斉木 臣二	神経内科
石井 一弘	神経内科
臼井 丈一	腎臓内科
吉本 尚	総合診療科
國府田 正雄	整形外科
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
鈴木 寿人	小児科
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）
岡田 絵里	腎臓内科
有田 美和	遺伝カウンセラー
川上 智美	難病診療連携データベース

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！

ご相談いただいた後、IRUD診断委員会にてIRUDに提出可能な症例かどうかの検討を行います。

IRUDでは、患者さんを診療している医師の紹介を受け、IRUD拠点病院のIRUD診断委員会で専門的検討を行い、明らかな環境要因や後天的要因で説明できるものは除き、遺伝学検査等の追加解析結果を含めて診断の確定を目指します。

#### 【紹介基準】

以下の1又は2を満たし、6カ月以上にわたって（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>



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。

# 筑波大学附属病院 難病医療センター運営会議

茨城県の「新たな難病の医療提供体制」整備の一環として、平成30年度から難病診療連携拠点病院として難病医療センターを設置しています。難病医療センターが事務局となり、県内の難病診療連携に取り組んでいます。

難病医療センターの運営会議委員には、難病の診療を行っている診療科の医師10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。

運営会議を通して、難病の診療連携に係る会議や、難病に係る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・実践し、県内の難病医療体制の充実を図ってまいります。



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



神経内科  
教授  
斉木 臣二



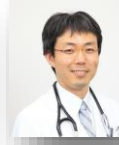
腎臓内科  
准教授  
白井 丈一



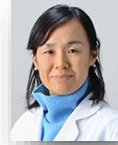
総合診療医学  
准教授  
吉本 尚



整形外科  
准教授  
國府田 正雄



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



小児科講師  
福島 綾子



看護部  
副看護部長  
寺田 えり子



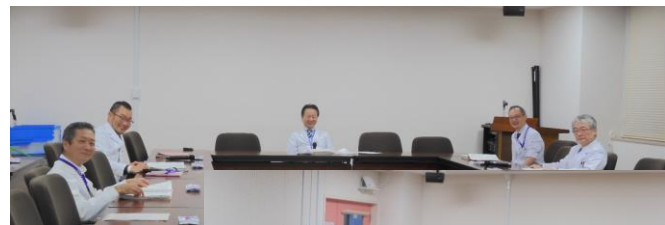
医療連携MSW  
コーディネーター  
篠崎 千春



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  
川上 智美



難病医療C  
保健師  
下条 陽子



難病医療C  
事務  
高間 智美



難病診療連携拠点病院の機能は、「全国的な難病医療情報ネットワークを進め早期に正しい診断ができることと、県内外の医療機関との連携を強化し、診断・治療の支援を行うこと」とされています。

## 難病医療センターホームページ

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



難病医療センターの役割

- 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の開催