

NEWS LETTER



難病医療センター部長
松本 功 先生

ごあいさつ

筑波大学附属病院難病医療センター部長の松本功でございます。
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診療連携についてのご意見は、当センターの事業に反映させていただくほか、茨城県の難病施策に活かしていただいております。

また、難病法については、令和5年10月1日から、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）が開始され、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。

令和6年4月1日からは、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、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（登録者証の発行事業）などが開始され、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348疾患を数え、茨城県内での指定難病医療費助成の受給をされている方は2万人を超えており、全国同様に徐々に増加しております。

平成27年の難病対策基本方針では、「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。しかしながら、茨城県の難病の医療体制は、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、それは現状では難しいところです。

そのため、できるだけ早期に正しい診断ができ、診断後は身近な医療機関で適切な医療を受けながら社会生活が送れるように、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必要があると考えております。

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、難病診療協力医療機関等や専門医同士の診療連携及び診療科間連携の強化を支援していくとともに、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・早期治療開始実現のために難病の診療連携を強化し難病診療体制のネットワーク構築を推進してまいりたいと考えておりますので、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、「移行期医療について」や「診療科間の連携について」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 2025.8.6現在

難病診療連携拠点病院

筑波大学附属病院	教授	松本 功
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	河野 了

難病医療協力病院

- | | | |
|-------------------|---------------|--------|
| 1 水戸赤十字病院 | 統括管理監 | 小原 克之 |
| 2 水戸医療センター | 副院長 | 福永 潔 |
| 3 総合病院水戸協同病院 | 病院長 | 秋月 浩光 |
| 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 | 神経内科
主任医長 | 保坂 愛 |
| 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 | 金沢 義一 |
| 9 なめがた地域医療センター | 副院長 | 湯原 孝典 |
| 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 | 副院長 | 池上 正 |
| 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 | 広岡 一信 |
| 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 | 五本木 武志 |
| 17 筑波記念病院 | 病院長 | 榎本 強志 |
| 18 筑波メディカルセンター病院 | 消化器内科
診療科長 | 間宮 孝 |
| 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 | 小児科部長 | 中島 尚美 |
| 21 茨城西南医療センター病院 | 病院長 | 上杉 雅文 |
| 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	松崎 信夫
--------	----	-------

茨城県

茨城県保健所長会	代表	金本 真也
茨城県保健医療部 疾病対策課	課長	増田 淳之
	課長補佐	綿引 美保子
	技師	黒澤 咲弥花
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
脳神経内科	副部長	斉木 臣二
小児科		高田 英俊
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		飯田 育子
医療連携相談患者相談C		篠崎 千春
医療支援課		吉田 圭寿
難病医療C		小川 英子

事務局

中野良仁、宮崎由香、下条 陽子、高間 智美

令和7年8月6日にオンラインで会議を開催いたしました。

会場には、茨城県保健医療部疾病対策課、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。

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、最新のゲノム医療、昨年度は「炎症腸疾患の診断と治療・食生活」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、循環器疾患をテーマに「拡張型心筋症の診断と治療」「肥大型心筋症の診断と治療」「心アミロイドーシスとファブリー病の診断と治療」として研修会をオンラインで開催しました。循環器疾患難病の診断と治療は大きく変わってきております。

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、研修内容をオンデマンド配信を用意いたしましたので、ぜひご活用ください。

7月1日開催 オンライン研修 循環器疾患難病



あいさつ 筑波大学附属病院 難病医療センター部長 松本 功

「拡張型心筋症の診断と治療」

講師 筑波大学 医学医療系 循環器内科学 講師 山本昌良

「肥大型心筋症の診断と治療」

講師 筑波大学附属病院 循環器内科 病院講師 平谷 太吾

「心アミロイドーシスとファブリー病の診断と治療」

講師 筑波大学 医学医療系 循環器内科学 助教 山田 優

まとめ 筑波大学 医学医療系 循環器内科学 教授 石津 智子

◆令和7年2月1日に開催した「難病講演会」のオンデマンド配信をしております。

講演1 「IRUD(未診断疾患イニシアチブ)とは？」

講演2 「難病腎疾患の最新の診断と治療について」

オンデマンド配信

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

R7「血液疾患領域」(2025年度) <新>

再生不良性貧血、免疫性血小板減少症等等

講師 筑波大学医学医療系血液内科学 坂本 竜弘

R6「呼吸器系難病の診断と治療」(2024年度)

特発性間質性肺炎、サルコイドーシス、リンパ脈管筋腫症 等

講師 独立行政法人国立病院機構 茨城東病院長 石井 幸雄

R5—1「循環器系難病」—心筋症等の診断と治療について

特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症、全身性アミロイドーシス

講師 筑波大学医学医療系循環器内科 山本 昌良

R5—2「視覚系難病」—視覚系難病の診断と治療について

網膜色素変性症を中心として

講師 筑波大学附属病院 眼科 田崎 邦治

①「神経難病の概要と調査票作成のポイント」について

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

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

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

講師 筑波大学耳鼻咽喉科・後頭部外科 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

◆令和7年7月1日に開催したオンライン研修「循環器疾患難病」

◆(協力)難病指定医を兼ねた研修オンデマンド配信

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、臨床調査個人票の書き方と併せて最新の治療方法についても説明しています。難病指定医等以外の医療従事者や医療事務補助職員にも参考となりますのでご活用ください。

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/>



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
臼井 丈一 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	甲斐 平康
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腎臓内科科長		大橋 敦希
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	内科科長	加瀬田 幸司
8 茨城県西部メディカルセンター	副院長	岩淵 聡
9 茨城西南医療センター病院	内科部長	荒川 洋
10 筑波大学附属病院	准教授	臼井 丈一
11 筑波大学附属病院	准教授	間瀬 かおり
12 筑波大学附属病院	小児科診療講師	岩淵 敦

今年度はハイブリット会議を開催し、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、小児科の岩淵先生から小児科における移行期医療の現状と課題について報告頂いたのち、移行期医療の取り組み状況や課題、診療科間の連携について、各地域の状況について委員の皆様からご報告いただき、意見交換を行いました。



令和7年9月8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】水曜日 午後 担当医 甲斐 平康

腎臓内科では、左記の「難病移植相談外来」「多発性嚢胞腎外来」を開設しています。腎臓難病でお困りの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

膠原病リウマチ疾患ネットワーク専門部会委員一覧



部会長
松本 功 先生

- | | | | |
|----|----------------|-------------------|-------|
| 1 | 総合病院水戸協同病院 | 膠原病リウマチアレルギー 内科部長 | 千野 裕介 |
| 2 | 茨城県立中央病院 | 膠原病リウマチ科部長 | 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医長 | 柳下 瑞希 |
| 10 | 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 |
| 11 | 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 |
| 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 | 講師 | 浅島 弘充 |
| 16 | 筑波大学附属病院 | 小児内科 病院助教 | 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頂き、茨城県の難病対策、膠原病リウマチ疾患の治験や研究事業の紹介、小児科の現状の報告をしたのち、移行期医療について、診療科間の連携について、地域での取り組み状況や課題等について情報共有や意見交換を行いました。

令和7年10月21日(火)
にハイブリット形式で会
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】月曜日 午前 担当医 大山 綾子
金曜日 午後 担当医 北田 彩子

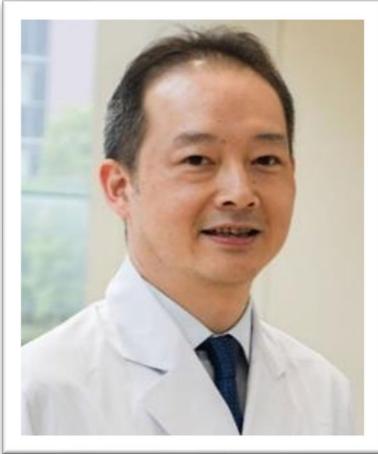
*医療連携室、予約センター経由、緊急時は当
院 オンコール医師まで直接ご連絡ください。
*妊娠に関しては可能であれば近位産科にて確
認、紹介状持参をお願い致します。
なくても当科経由での産科紹介は可能です。

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	
4	総合病院水戸協同病院	消化器内科部長	五頭 三秀
5	ひたちなか総合病院	副院長兼内科部長	鹿志村 純也
6	日立総合病院	主任医長	廣島 良規
7	小山記念病院	副院長	鴨志田 敏郎
8	JAとりで総合医療センター	消化器内科部長	若山 真理子
9	東京医科大学茨城医療センター	消化器内科部長	河村 貴広
10	龍ヶ崎済生会病院	教授	岩本 淳一
11	総合病院土浦協同病院	副院長兼消化器内科部長	佐藤 巳喜夫
12	筑波メディカルセンター病院	副院長	草野 史彦
13	筑波記念病院	専門副院長	西 雅明
	つくばトータルヘルスプラザマネージング	IBDセンター長	池澤 和人
14	友愛記念病院	副院長	兼信 正明
15	筑波大学附属病院	教授	
		IBDセンター部長	土屋 輝一郎
16	筑波大学附属病院	小児科講師	今川 和生

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。これまで、IBDを中心に意見交換をしてきましたが、今年度はIBD以外の消化器疾患難病について、事前に診療の実態のついて調査を行いました。調査結果も含め特に肝臓疾患難病の診療状況を共有と地域における移行期医療の現状と課題の共有を行いました。

令和7年12月12日(金)にオンラインで会議を開催いたしました。



消化器診療に対応可能な小児科

筑波大学附属病院小児科 今川和生 消化器内視鏡専門医 肝臓専門医 IBD専門医 森田篤志 IBD専門医		茨城県立こども病院小児科 齊藤 博大 消化器内視鏡専門医 消化器病専門医
---	--	--

疾患教育や親・学校との調整もいたしますので、小・中学生の消化器疾患は検査も含めてこれらの施設をぜひご活用下さい

小・中学生の検査や治療は小児用量を設定して実施しています

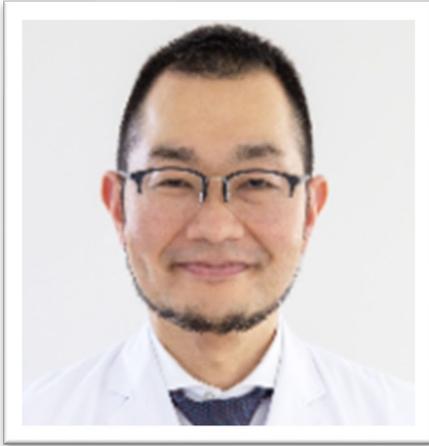
- IBD外来**
- 【消化器内科・担当医】**
 月曜日午前 秋山慎太郎
 火曜日午前 土屋輝一郎
 火曜日午後 鈴木英雄
 金曜日午前 小林真理子
- 【小児科・担当医】**
 月曜日午前 今川和生
 火曜日午前 森田篤志
 木曜日午前 今川和生
 金曜日午前 今川和生
- 【消化器外科・担当医】**
 火曜日午前 小田竜也(初診外来)
 金曜日午前 小田竜也(初診外来)
 ※消化器外科は手術等が必要な初診の方が対象

「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

神経・筋疾患ネットワーク専門部会委員一覧



部会長
齊木 臣二 先生

- | | | | |
|---------------|---------------|--------------------|--------|
| 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 | 脳神経内科部長 | 寺田 真 |
| 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 神経内科主任医長 | 藤田 恒夫 |
| 6 | 神栖済生会病院 | 内科部長 | 濱田 修平 |
| 7 | 茨城県立医療大学 | 教授 | 河野 豊 |
| 8 | JAとりで総合医療センター | 病院長 | 富満 弘之 |
| 9 | 龍ヶ崎済生会病院 | 副院長 神経内科部長 | 古庄 健太郎 |
| 10 | 総合病院土浦協同病院 | 脳神経内科部長 | 町田 明 |
| 11 | 筑波記念病院 | 神経内科診療医長 | 星野 幸子 |
| 12 | 茨城西南医療センター病院 | リハビリテーション科長・神経内科講師 | 上野 友之 |
| 13 | 筑波大学附属病院 | 教授 | 齊木 臣二 |
| <レスパイト委託医療機関> | | | |
| 14 | 笠間市立病院 | 副院長 | 稲葉 崇 |
| 15 | 北茨城市民病院 | 病院長 | 植草 義史 |
| 16 | 鹿島病院 | 理事長 | 神尾 政彦 |
| 17 | 茨城リハビリテーション病院 | 病院長 | 篠田 雄一 |
| 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 | 神経内科 | 遠坂 直希 |

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を進めております。

会議では、茨城県の難病対策、IRUDのミニレクチャー、移行期医療の取り組み状況を報告し、昨年度の課題から、訪問診療・在宅診療医療機関の情報を事前調査を実施し、情報提供を行いました。情報交換では、移行期医療の状況や在宅医療との連携の課題について意見交換を行いました。

令和7年11月25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 | ハビリテーション科医長 | 江藤 文彦 |
| 3 | 総合病院水戸協同病院 | 整形外科部長 | 辰村 正紀 |
| 4 | ひたちなか総合病院 | 整形外科 主任医長 | 辻井 績武 |
| 5 | 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 | 院長 | 上杉 雅文 |
| 13 | 古河総合病院 | 整形外科せぼねセンター長 | 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頂き、オンラインで会議を開催いたしました。

会議では、茨城県の難病対策について、筑波大学附属病院が開設している脊柱関節炎外来について、高橋委員から情報提供があり、整形外科医への認知啓発と内科医との連携の重要性を共有しました。

令和7年9月30日(火)にオンラインで
会議を開催いたしました。



高橋委員から
「脊椎関節炎の病態と診
断」・「脊椎関節炎外来」
について情報提供をい
たしました。



脊椎関節炎外来について

～腰痛からのアプローチと最新の患者動向～

2025/9/30 令和7年度骨・関節疾患ネットワーク専門部会

筑波大学 医学医療系 整形外科
高橋 宏

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

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、令和5年度から他の病院の小児科や成人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。

会議では、県の移行期医療支援体制方針や、筑波大学附属病院の移行期医療に関する取り組み状況について3例報告し、これまでの取り組みから明らかになった課題と今後の方向性について報告しました。また、茨城県立こども病院の現状報告などの情報提供をもとに意見交換を行いました。

令和7年11月7日（金）
にハイブリットで会議を
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 | 小児外科部長 | 東間 未来 |
| 3 茨城県立こども病院 | 小児専門診療副部長 | 田中 竜太 |
| 4 茨城県立こども病院 | 小児神経精神発達科医長 | 岩渕 恵美 |
| 5 茨城県立こども病院 | 副看護局長 | 平賀 紀子 |
| 6 茨城県立こども病院 | 看護師長 | 深谷 美紀子 |
| 7 笠間市立病院 | 副院長 | 稲葉 崇 |
| 8 茨城県立医療大学付属病院 | 第三診療科長 | 中山 智博 |
| 9 茨城県立医療大学附属病院 | 小児科 | 大黒 春夏 |
| 10 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 |
| 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 膠原病リウマチアレルギー内科 | 教授 | 松本 功 (※部長) |
| 2 消化器内科 | 教授 | 土屋 輝一郎(※副部長) |
| 3 脳神経内科 | 教授 | 斉木 臣二 (※副部長) |
| 4 小児科 | 教授 | 高田 英俊 (※) |
| 5 腎臓内科 | 准教授 | 臼井 丈一 (※) |
| 6 整形外科 | 准教授 | 國府田 正雄 (※) |
| 7 小児科 | 准教授 | 福島 紘子 (※) |
| 8 医療連携患者相談センター部長 | | |
| 総合診療科 | 准教授 | 濱野 淳 (※) |
| 9 小児内科 | 講師 | 榎園 崇 |
| 10 小児内科 | 診療講師 | 榎本 有希 |
| 11 小児内科 | 講師 | 野崎 良寛 |
| 12 小児内科 | 病院助教 | 田中 磨衣 |
| 13 小児外科 | 講師 | 神保 教広 |
| 14 看護部 | 副看護部長 | 飯田 育子 (※) |
| 15 看護部 | 看護師長 | 白根 みゆき |
| 16 医療連携患者相談センター | 副部長 | 岩田 直子 |

<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 | 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 |

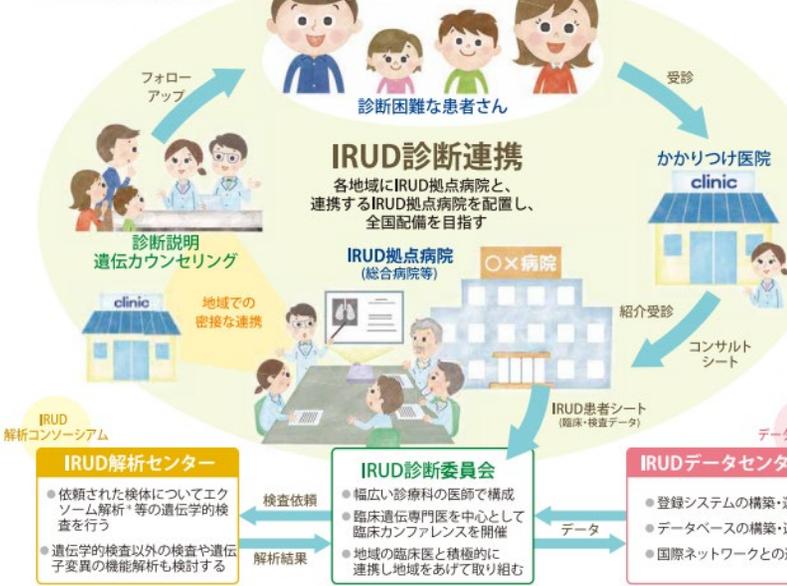
- | | | |
|---------------|------|--------|
| 茨城県保健医療部疾病対策課 | 課長 | 増田 淳之 |
| 茨城県保健医療部疾病対策課 | 課長補佐 | 綿引 美保子 |
| 茨城県保健資料部疾病対策課 | 技師 | 黒澤 咲弥花 |

(※):難病医療センター運営委員

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20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4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。

拠点病院

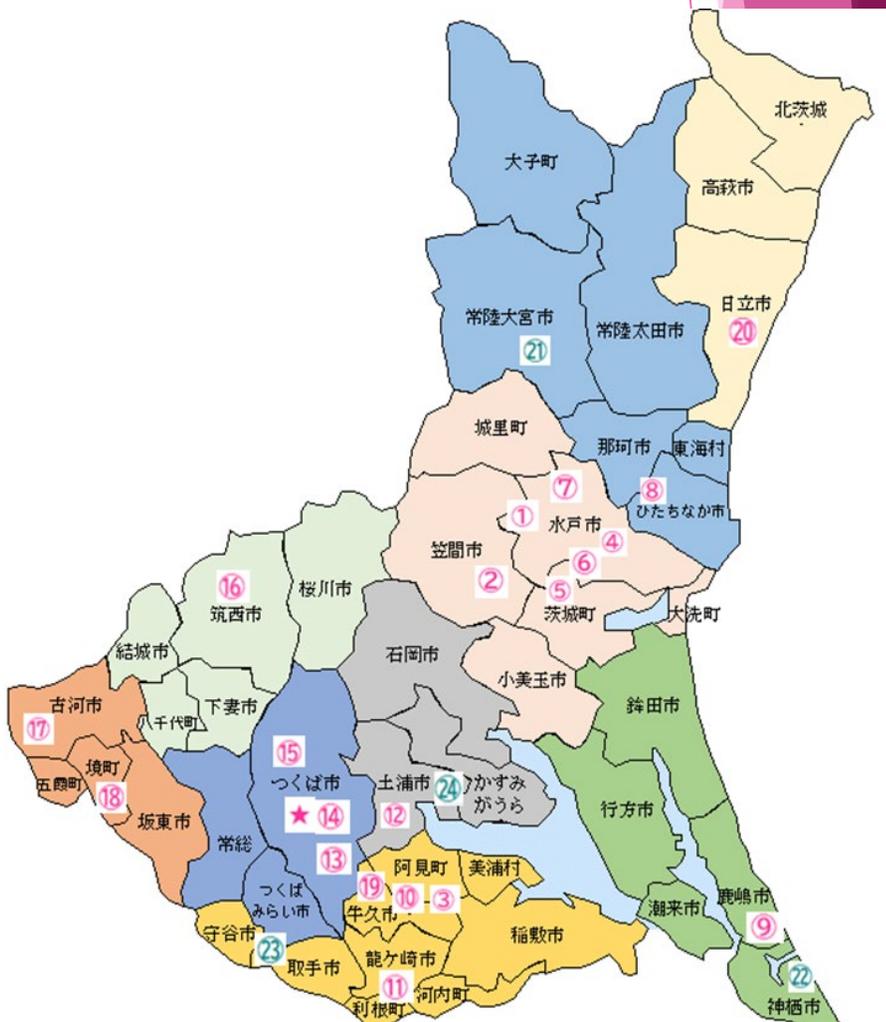
筑波大学附属病院

協力病院

- 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 水戸済生会総合病院
- 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 日立総合病院

○他院のIRUD協力病院

- ㉑ 常陸大宮済生会病院
- ㉒ 済生会神栖済生会病院
- ㉓ 土浦協同病院
- ㉔ JAとりで総合医療センター



※ 保健医療圏域ごとに色分けしています。

IRUD(アイラッド)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月曜日)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

【委員長】
高田 英俊

小児内科
(小児血液、免疫、膠原病)

【副委員長】
福島 紘子

小児内科
(小児血液・小児がん・遺伝)

野口 恵美子

遺伝診療科

松本 功

膠原病・リウマチ・アレルギー内科

土屋 輝一郎

消化器内科

斉木 臣二

脳神経内科

臼井 丈一

腎臓内科

吉本 尚

総合診療科

本間 康弘

整形外科

鈴木 寿人

小児内科

(遺伝・アレルギー)

坪井 洋人

膠原病・リウマチ・アレルギー内科

中村 貴之

皮膚科

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)

藤巻 基紀

脳神経内科

塩屋 彩子

脳神経内科

保坂 孝史

脳神経内科

菅野 洋子

内分泌代謝・糖尿病内科

足立 将大

耳鼻咽喉科

村越 伸行

循環器内科

有田 美和

遺伝カウンセラー

諸隈 史香

遺伝カウンセラー

小川 英子

難病診療連携コーディネーター

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。

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>



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。

- 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。
- 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)

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。

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と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。



膠原病リウマチ
アレルギー内科教授
(センター部長)
松本 功



消化器内科教授
(センター副部長)
土屋 輝一郎



脳神経内科教授
(センター副部長)
斉木 臣二



小児科
教授
高田 英俊



腎臓内科
准教授
白井 丈一



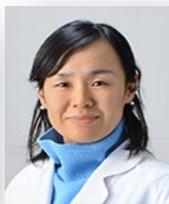
総合診療医学
准教授
吉本 尚



整形外科
教授
本間 康弘



医療連携患者
相談センター部長
総合診療科 准教授
濱野 淳



小児科准教授
福島 紘子



看護部
副看護部長
飯田 育子



医療連携MSW
コーディネーター
篠崎 千春



医療支援課
課長
吉田 圭樹



医療支援課
主幹 中野 良仁



医療支援課
係長 宮崎 由香



事務 高間 智美
難病医療C
難病診療連携CO 小川 英子
保健師 下条 陽子

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

- 難病診療連携の充実・医療従事者向けの研修の開催
- 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