

岡山県難病医療連絡協議会の活動

佐田 憲映

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学

キーワード：難病，レスパイト入院，岡山，難病連絡協議会

Efforts of the Okayama Intractable Diseases Liaison Association

Ken-ei Sada

Department of Medicine and Clinical Science, Okayama University Graduate School of Medicine, Dentistry and Pharmaceutical Sciences

難病への取り組み
難病医療に対する地域での取り組み

特集

沿革

岡山県難病医療連絡協議会は、岡山県の難病対策事業のひとつとして、重症難病患者さんの入院施設確保事業・神経難病患者在宅医療支援事業を中心に、平成11年4月に設置され今年で12年目を迎えます。事務局を当科医局内に設置して難病医療専門員を配置し、地域における受け入れ病院の確保をはかり、安定した療養生活の確保と難病患者およびその家族の生活の質の向上に資するとともに、拠点病院および協力病院の連携協力関係を図ることを目的として活動を行っています。

対象疾患

事務局は当科医局内に設置しておりますが当科関連の疾患だけではなく、難病（特定疾患調査研究事業の対象疾患）患者さん全体を対象としています。

当科の関連する疾患としては、公費対象の疾患に全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、混合性結合組織病、大動脈炎症候群、結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎、ウェゲナー肉芽腫症、悪性関節リウマチ、ベーチェット病などのリウマチ性疾患があり、その他にADH分泌異常症、下垂体機能低下症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、ゴナドトロピン分泌異常症、PRL分泌異常症、副腎白質ジストロフィーなどの内分泌疾患やミトコンドリア病、家族性高コレステロール血症、ファブリー病など

の代謝性疾患が含まれます。

また、公費対象外の特定疾患としては、アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャグ・ストラウス症候群）、シエーグレン症候群、成人スティル病、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群などのリウマチ性疾患や、IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎、難治性ネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎などの腎疾患、アジソン病、偽性低アルドステロン症、偽性副甲状腺機能低下症、グルココルチコイド抵抗症、原発性アルドステロン症、TSH受容体異常症、ビタミンD受容体機構異常症、副腎酵素欠損症などの内分泌疾患、原発性高脂血症などの代謝疾患があります。

これらの疾患に関して、皮膚科・神経内科その他の先生方と連携して診療にあたる他、福祉相談会や講演会への協力をさせていただいております。

拠点病院・協力病院

岡山大学病院は、患者の受け入れを行う難病医療拠点病院として位置づけられており、拠点病院として、岡山県難病医療連絡協議会が行う医療従事者向けの難病研修会の開催など難病医療確保のための各種事業への協力を行っています。また、協力病院（表1）からの要請に応じた高度の医療を要する患者の受け入れや、医学的な指導・助言を行っています。

また、協力病院として県内の11病院が指定されています（表1）。協力病院では拠点病院等からの要請に応じた患者の受け入れや、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じた医学的な指導・助言、患者の受け入れなどの活動を行っています。

平成22年5月受理
〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1
電話：086-235-7235 FAX：086-222-5214
E-mail：sadakenn@md.okayama-u.ac.jp

表1 拠点病院と協力病院

拠点病院

	施設名	担当者	住 所	連絡先
0	岡山大学病院	横野 博史	〒700-8558 岡山市北区鹿田町二丁目5-1	TEL：086-221-6101 FAX：086-222-5214 network@ok-nanbyo.jp

岡山県難病医療連絡協議会事務局

岡山大学大学院医歯薬総合研究科 腎・免疫・内分泌代謝内科学（旧第三内科）内

事務局： 助教 佐田 憲映

難病医療相談員 守屋さとみ

協力病院

	施設名	担当者	住 所	連絡先
1	岡山済生会総合病院	平松 信	〒700-8511 岡山市北区伊福町一丁目17-18	TEL：086-252-2211 FAX：086-255-2224
2	岡山赤十字病院	早川 信彦	〒700-8607 岡山市北区青江二丁目1-1	TEL：086-222-8811 FAX：086-222-8841
3	落合病院	味埜 泰明	〒719-3197 真庭市落合垂水251	TEL：0867-52-1133 FAX：0867-52-1160
4	津山中央病院	竹本 浩二	〒708-0841 津山市川崎1756	TEL：0868-21-8111
5	高梁中央病院	吉田 栄一	〒716-0033 高梁市南町53	TEL：0866-22-3636 FAX：0866-22-0536
6	国立病院機構 南岡山医療センター	井原 雄悦	〒701-0304 都窪郡早島町早島4066	TEL：086-482-1121 FAX：086-482-3883
7	川崎医科大学附属病院	春間 賢	〒701-0192 倉敷市松島577	TEL：086-462-1111 FAX：086-462-1199
8	倉敷中央病院	大井 長和	〒710-8602 倉敷市美和一丁目1-1	TEL：086-422-0210 FAX：086-421-3424
9	国立病院機構 岡山医療センター	佐藤 利雄	〒701-1192 岡山市北区田益1711-1	TEL：086-294-9911 FAX：086-294-9255
10	倉敷成人病センター	吉永 泰彦	〒710-8522 倉敷市白楽町250	TEL：086-422-2111 FAX：086-422-4150
11	川崎病院	沖本 二郎	〒700-8505 岡山市北区中山下二丁目1-80	TEL：086-225-2111 FAX：086-232-8343

活動実績

岡山県難病医療連絡協議会では、年に2回、協議会を開催し担当者間の連携をはかり、活動計画の確認、活動の報告、取り組みについての報告、研修会の企画などを行っています。また、特定疾患の中からテーマを決めて取り上げ、患者・患者家族・医療従事者を対象とした難病研修会も開催しております（表2）。

さらに、難病患者に関わる職種対象研修会開催事業として、各地域の保健所の共催を得て、月に1～4回、

各保健所を会場として、各種講演会や研修会を通じて地域における難病対策の支援を行っています。

介護保険の施設でのショートステイを利用できない、医療的な処置が必要な難病患者さん、特に神経難病の患者さんを対象とした短期の入院（レスパイト入院）について受け入れ可能病院との調整を行っています（表3）。

その他、保健所主催の医療福祉相談会や研修会への医師派遣の連絡調整を事務局で行い拠点病院を主体として協力病院の医師にもご協力いただいております。

表2 平成21年度難病研修会

	第1回	第2回
日時	平成21年7月18日	平成22年3月20日
場所	ピュアリティまきび	ピュアリティまきび
対象	患者・家族 医療従事者、関係職種等 参加者87名	医療従事者、介護保険職種 保健師等 参加者57名
	講演① 「皮膚筋炎・多発性筋炎・強皮症と上手につきあうために」 講師 岡山大学 腎・免疫・内分泌代謝内科学 佐田 憲映先生 講演② 「公開質問講演会」 患者会の紹介	講演 「難病患者さんのケアを担っている人のために」 講師 立教大学 社会部社会科 教授 大生 定義先生 事例発表 ①「とぎれる事のない支援を目指して」 ケアプランセンターリンク 介護専門職員 加賀美智子 ②「ALS患者の在宅看護」 倉敷中央訪問看護ステーション 看護師 樋口 妙子 ③「ヘルパーの思い」 神経内科クリニックなんば 看護師 加治谷悠紀子

表3 レスパイト調整事業

1) レスパイト入院調整患者数（計100名）

	ALS	パーキンソン病 ・関連疾患	多系統萎縮症	その他
人工呼吸器装着者	27名	0名	3名	3名
気管切開	8名	1名	0名	0名
その他	15名	23名	11名	9名

2) レスパイト入院受け入れ病院数

岡山市	倉敷市	津山市	新見市	真庭市	早島町	高梁市
8	9	2	3	2	1	1

これらの当科関連の疾患に関わらず難病医療に関すること、入院施設について、病気についてなど、何でもお気軽に難病医療相談員までご連絡ください。

展 望

難病患者さんの診療にあたっては、疾患に対する治療のみならず、様々な医療職種・介護職種との連携、

家族へのサポートなど様々な側面からの支援が必要で
す。現在は難病に関する研修会や神経難病の患者さんの入院調整などが中心となっていますが、今後は様々な難病患者さんのニーズをとらえ要望に応じていけるようなシステム作りを進めていきたいと考えております。