

## 緒言

# 難治性疾患に対する地域での取り組み： 岡山難病医療ネットワーク

岡山県難病医療連絡協議会  
山陽地区神経難病ネットワーク  
岡山皮膚難病支援ネットワーク  
岡山県難病相談・支援センター

岡山大学病院 皮膚科  
岩月 啓氏

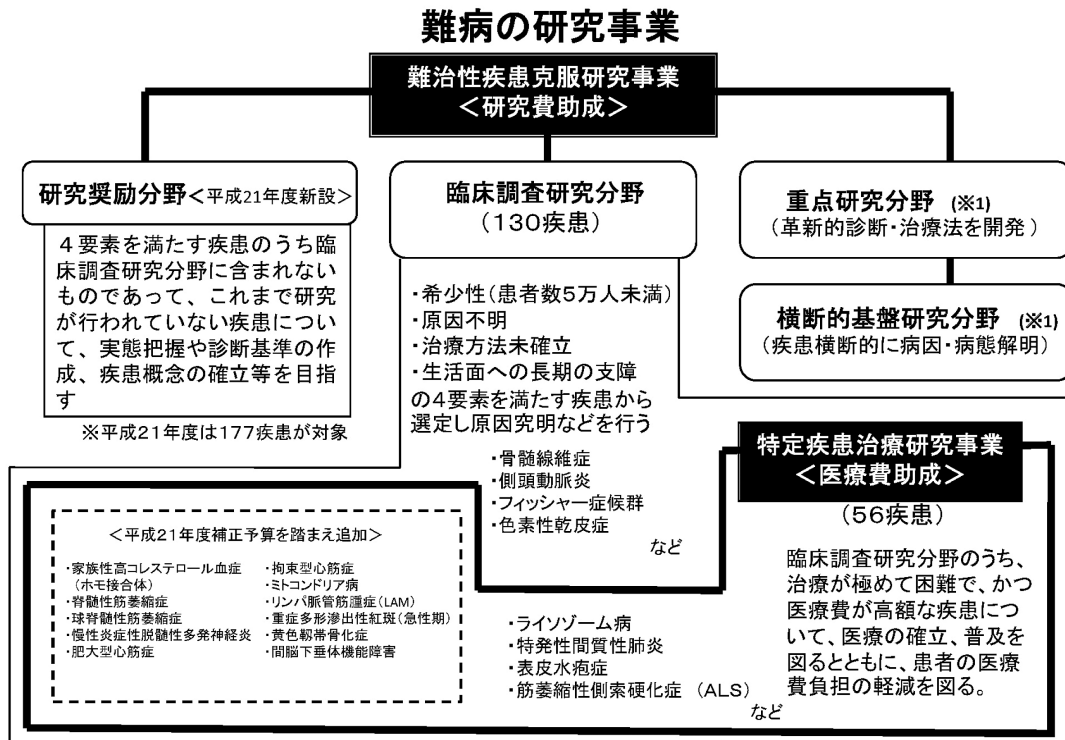
難病への取り組み  
難治性疾患に対する地域での取り組み

# 特集

脚光を浴びる先端医学の成果の陰で、いまだに原因すら解明されない稀少疾患や、遺伝子異常が明らかにされているが治療手段のない先天性疾患がいまだに数多く存在し、患者は生命を脅かされ、重篤な後遺症に苦しんでいます。厚生労働省は、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）を重点的に推進し、2009年からは研究対象疾患数が追加され、将来の国家的プロジェクトとして稀少疾患の生体試料収集事業が展開されてきました。2010年現在で130疾患が調査研究対象疾患として研究助成されています。平成21年には特定疾患治療研究事業として11疾患が新たに特定疾患として認められ、現在では56疾患（図1、表1）がこの調査研究に協力することを前提として医療費助成を受けることができます。これらの難治性疾患の調査研究と克服を目的に厚生労働省研究班が編成され、岡山大学では、平成22年度は「難治性血管炎に関する調査研究班」（槇野博史研究代表者）、「神経変性疾患に関する調査研究班」「スモンに関する調査研究」「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」、他（阿部康二研究分担者）、「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」（岩月啓氏研究代表者）などの研究班に参加しています。

岡山では県とリウマチ・膠原病内科、神経内科、皮膚科の3診療科が中心になって、関連病院の力強い協力を得て、それぞれ「岡山県難病医療連絡協議会」、「山陽地区神経難病ネットワーク」と「岡山皮膚難病支援ネットワーク」を設立し、難病医療に従事するとともに、患者や医療従事者の啓発活動を行ってきました。これまでに、患者・家族との集いを定期的に開催し、病気の正しい理解と、療養上の不安や悩み相談、コメディカルの皆さんとのセミナーを開催してきました。これら3つの団体は「岡山難病医療ネットワーク」(URL: <http://www.ok-nanbyo.jp/>) (図2)を組織して、相互の連絡をとりつつ難病医療に従事してきました。

また、岡山県が設置している「岡山県難病患者相談・支援センター」(岡山県健康づくり財団)とも歩調を合わせて難病に苦しむ患者・家族からの療養相談、就労支援等を実施しています。各都道府県では特定疾患患者の申請・承認業務を行い、その臨床個人票データは毎年、都道府県単位で厚生労働省へ提出され、厚生労働省研究班が臨床統計データとして活用しています。研究班では、治療に直結した最先端の研究を実施しながら、その成果や情報をリアルタイムで地域の難病医療に反映させるべく活動しています。本特集では、岡山を拠点に難病医療に取り組む岡山大学病院の組織と、医療行政機関の活動内容を中心に紹介いたします。



※1 重点研究分野及び横断的基盤研究分野の対象疾患は、臨床調査研究分野の対象疾患と同じ。

図1 平成22年度難病医療への取り組み（厚労科学審議会疾病対策部会第10回難病対策委員会議事資料から引用）

## 岡山県難病医療ネットワーク

**岡山県難病医療連絡協議会**

<http://www.ok-nanbyo.jp/nanbyo/>

入院治療が必要となった重症難病患者さんに適時に適切な入院施設が確保できるようにまた、岡山県内閣地域の医療機関の連携により難病医療体制を整備するために組織されました。

**岡山皮膚難病支援ネットワーク**

<http://www.okayama-u.ac.jp/user/derma1/network.htm>

山陽・北四国地域の皮膚難病の患者さんに適切な医療が確保できるように、各地域の医療機関の連携により、難病医療体制を整備するためのネットワークです。

**山陽地区神経難病ネットワーク**

<http://www.okayama-u.ac.jp/user/med/shinkelnaiika/network.html>

パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変成症等の、いわゆる神経難病で悩まされている患者さんを、地域の専門医が行政と協力して応援するシステムです。

図2 岡山県難病医療ネットワークのホームページ（URL：<http://www.ok-nanbyo.jp/>）

表1 厚生労働省特定疾患（平成22年現在）

01	ベーチェット病	昭和47年	31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年
02	多発性硬化症	昭和48年	32	重症急性膵炎	平成3年
03	重症筋無力症	昭和47年	33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年
04	全身性エリテマトーデス	昭和47年	34	混合性結合組織病	平成5年
05	スモン	昭和47年	35	原発性免疫不全症候群	平成6年
06	再生不良性貧血	昭和48年	36	特発性間質性肺炎	平成7年
07	サルコイドーシス	昭和49年	37	網膜色素変性症	平成8年
08	筋萎縮性側索硬化症	昭和49年	38	プリオン病	
09	強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	昭和49年		(1) クロイツフェルト・ヤコブ病	
10	特発性血小板減少性紫斑病	昭和49年		(2) ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年		(3) 致死性家族性不眠症	
	(1) 結節性多発動脈炎		39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年
	(2) 顕微鏡的多発血管炎		40	神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型	平成10年
12	潰瘍性大腸炎	昭和50年	41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年
13	大動脈炎症候群	昭和50年	42	バット・キアリ（Budd-Chiari）症候群	平成10年
14	ピュルガー病（バージャー病）	昭和50年	43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	平成10年
15	天疱瘡	昭和50年	44	ライソゾーム病	
16	脊髄小脳変性症	昭和51年		(1) ライソゾーム病（ファブリー病を除く）	
17	クローン病	昭和51年		(2) ライソゾーム病（ファブリー病）	
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	昭和51年	45	副腎白質ジストロフィー	平成12年
19	悪性関節リウマチ	昭和52年	46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	平成21年
20	パーキンソン病関連疾患 ※1		47	脊髄性筋萎縮症	平成21年
	(1) 進行性核上性麻痺		48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年
	(2) 大脳皮質基底核変性症		49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年
	(3) パーキンソン病		50	肥大型心筋症	平成21年
21	アミロイドーシス	昭和54年	51	拘束型心筋症	平成21年
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年	52	ミトコンドリア病	平成21年
23	ハンチントン病	昭和56年	53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	平成21年
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	昭和57年	54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	平成21年
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年	55	黄色靭帯骨化症	平成21年
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年	56	間脳下垂体機能障害	平成21年
27	多系統萎縮症 ※2			1. PRL 分泌異常症	
	(1) 線条体黒質変性症			2. ゴナドトロピン分泌異常症	
	(2) オリーブ橋小脳萎縮症			3. ADH 分泌異常症	
	(3) シャイ・ドレーガー症候群			4. 下垂体性 TSH 分泌異常症	
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年		5. クッシング病	
29	膿疱性乾癬	昭和63年		6. 先端巨大症	
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年		7. 下垂体機能低下症	