

山陽地区神経難病ネットワークの活動

松浦 徹

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科 脳神経内科学

キーワード：ネットワーク，神経難病，神経内科

Sanyo-area Network for patients with intractable neurological disorders

Tohru Matsuura

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

沿革

1999年に発足した山陽地区神経難病ネットワークは、今年で12年目を迎えます。岡山県難病医療連絡協議会、岡山皮膚難病支援ネットワークと連携し岡山県難病医療ネットワークを形成しておりますが、岡山県内だけでなく県境を越えて、三原・尾道・福山などの広島県東部、赤穂・相生・姫路などの兵庫県西部地域を範囲とする山陽地区をカバーした専門医ネットワークをつくり、山陽地区での神経難病患者の現状を把握し、行政および患者会側と連携して、より良い医療環境の整備を行うことを目的として活動を行っています。具体的な活動としては、在宅療養支援、緊急入院先の確保や手配、地域専門医への紹介、地域専門医同士の相談連絡、行政サービスとの連携、難病福祉サービスの内容紹介書の配布等があります。

対象疾患

厚生労働省の難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）に認定されている神経難病（ベッチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、皮膚筋炎・多発性筋炎、結節性動脈周囲炎、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患、アミロイドーシス、ハンチントン病、多系統萎縮症、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎等）：「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」の項（表1参照）だけでなく、アルツハイマー型認知症などの神経変性疾患、重篤な後遺症が残る可能性がある脳卒中も含め幅広い分野を対象にしています。

拠点病院・協力病院

岡山大学病院神経内科を事務局とし、参加施設として現在26の神経内科診療科が登録しております（図1）。行政主導の県単位ネットワークではなく患者の実際の行動範囲に基づいた県境を越えた広域をカバーするユニークなものと自負しております。参加施設間で診療連携をとるとともに、岡山県難病医療連絡協議会、岡山皮膚難病ネットワークと全面的に協力して神経難病医療に取り組んでおります。

活動実績

支援活動では、設立以来、神経難病についての電話、e-mailなどによる問い合わせを通して相談を受けており、また岡山県内の各保健所の難病医療福祉相談会へ人員を派遣し神経難病患者とその家族への療養相談と当ネットワークの活動紹介を行っています。

更に、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多発性硬化症などの患者会に医療顧問として継続参加しており、著書「神経難病のすべて：症状・診断から最先端医療、福祉の実際まで」（阿部康二編著、新興医学出版社：図2）を2007年6月に出版、福祉の実際をわかりやすく解説した「福祉の手引き」を関連組織や神経難病患者とその家族に第2版（図3）まで印刷配布しております。

当ネットワークの研究成果は、厚生労働省研究班としての年次報告書に掲載されております^{1,2)}。山陽地区神経難病ネットワークを使って神経難病患者への有効

平成22年5月受理
〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1
電話：086-235-7365 FAX：086-235-7368
E-mail：tohrum@cc.okayama-u.ac.jp



	施設名	担当者	連絡先
1	岡山大学病院 神経内科	阿部 康二	TEL : 086-235-7365 FAX : 086-235-7368
2	国立病院機構岡山医療センター 神経内科	真邊 泰宏	TEL : 086-294-9911 FAX : 086-294-9255
3	岡山赤十字病院	武久 康	TEL : 086-222-8811 FAX : 086-222-8841
4	岡山市立市民病院	神経内科外来	TEL : 086-225-3171 FAX : 086-227-3468
5	岡山旭東病院 神経内科	柏原 健一	TEL : 086-276-3231 FAX : 086-274-1028
6	かとう内科並木通り病院	内科外来	TEL : 086-264-8855 FAX : 086-264-8846
7	川崎医科大学附属病院 神経内科	砂田 芳秀	TEL : 086-462-1111 FAX : 086-462-1199
8	倉敷中央病院 神経内科	大井 長和	TEL : 086-422-0210 FAX : 086-421-3424
9	倉敷記念病院 神経内科	安田 雄	TEL : 086-465-0011 FAX : 086-465-9199
10	国立病院機構南岡山医療センター 神経内科	井原 雄悦	TEL : 086-482-1121 FAX : 086-482-3883
11	倉敷平成病院 神経内科	高尾 芳樹	TEL : 086-427-1111 FAX : 086-427-8001
12	児島市民病院	神経内科外来	TEL : 086-472-8111 FAX : 086-472-8116
13	津山中央病院	神経内科外来	TEL : 0868-21-8111 FAX : 0868-21-8201
14	鏡野町国民健康保険奥津診療所	福井 秀明	TEL : 0868-52-2121 FAX : 0868-52-2121
15	井原市民病院	内科外来	TEL : 0866-62-1133 FAX : 0866-62-1275
16	岡山東部脳神経外科 (瀬戸町)	滝澤 貴昭	TEL : 08695-2-5252 FAX : 08695-2-5711
17	市立備前病院	神経内科外来	TEL : 0869-64-3385 FAX : 0869-63-3012
18	姫路中央病院 神経内科	東 靖人	TEL : 0792-35-7331 FAX : 0792-35-4178
19	姫路聖マリア病院 神経内科	神経内科外来	TEL : 0792-65-5111 FAX : 0792-65-5011
20	井野病院 (姫路市大塩町)	神経内科外来	TEL : 0792-54-5553 FAX : 0792-54-0777
21	赤穂中央病院	神経内科外来	TEL : 07914-5-1111 FAX : 07914-5-1124
22	魚橋病院 (相生市)	神経内科外来	TEL : 0791-28-1395 FAX : 0791-28-0163
23	大田記念病院 (福山市)	大田 泰正	TEL : 0849-31-8650 FAX : 0849-21-1596
24	福山市民病院	神経内科外来	TEL : 0849-41-5151 FAX : 0849-41-5159
25	総合病院三愛 (福山市)	神経内科外来	TEL : 0849-22-0800 FAX : 0849-26-7074
26	興生総合病院 (三原市)	神経内科外来	TEL : 0848-63-5500 FAX : 0849-62-0600

図1 山陽地区神経難病ネットワーク参加施設

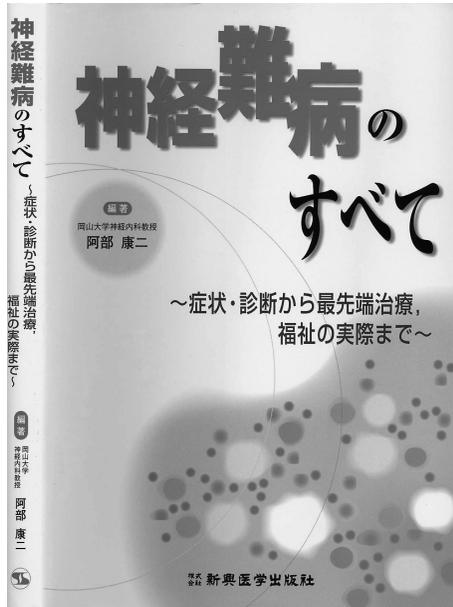


図2 「神経難病のすべて」

な支援活動をするため、岡山県保健福祉部医薬安全課との共同により、特定疾患医療受給者を対象とし、医療支援、生活支援および就労支援に関するアンケートを行ったところ、疾患特性に合った支援を行う重要性が浮き彫りになったところです。更に、山陽地区の北部高原地域では人口高齢化と過疎化の進行とともに、患者も専門医も医療機関も散在している実態があり（“南北問題”）、同地域における神経難病ネットワーク確立の重要性と困難さが認識されております。

展 望

岡山大学神経内科では、厚生労働省の認定する9つの難治性疾患克服研究事業に分担研究者として参加しており、神経難病の高度な診断・治療技術の開発が早急に望まれるところです。しかしながら、先進医療推進の一方で、実際の診療にあたっては他の医療・介護

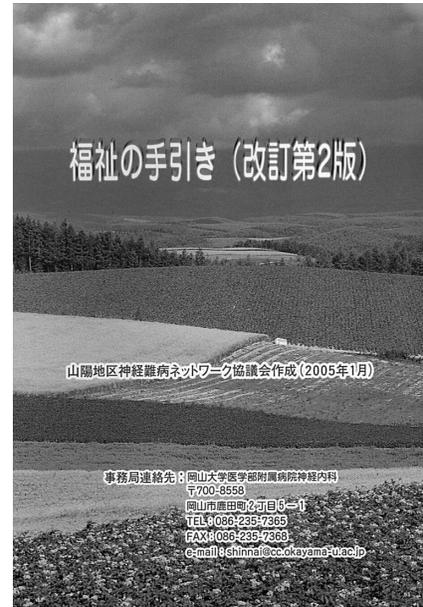


図3 山陽神経難病ネットワークが作製した「福祉の手引き」(改定第2版)

職種と連携を密にした、効果的な医療・生活支援および就労支援が必要不可欠です。今後も神経難病患者各々の要望に応じていけるようなシステム作りとネットワーク活動のあり方を考えていきたいと考えております。

文 献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」(平成20, 21年度 総括・分担研究報告書: 研究代表者 今井尚志)。
- 2) 厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」(平成20, 21年度 総括・分担研究報告書: 研究代表者 糸山泰人)。