

特集

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

岡山皮膚難病支援ネットワーク

岩月啓氏

岡山大学病院 皮膚科

キーワード：天疱瘡，表皮水疱症，膿疱性乾癬，魚鱗癬様紅皮症，色素性乾皮症

Cooperative Network for Intractable Skin Diseases in Okayama

Keiji Iwatsuki

Department of Dermatology, Okayama University Hospital

沿革

岡山皮膚難病支援ネットワークは，岡山大学病院皮膚科が「稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班」に参加したことを契機に，2003年に設立されました。岡山県にはすでに「岡山県難病医療連絡協議会」（榎野博史代表）と「山陽地区神経難病ネットワーク」（阿部康二代表）が活動しており，われわれの「岡山皮膚難病支援ネットワーク」を加えた3団体で，「岡山県難病医療ネットワーク」を組織して難病医療に取り組んできました。設立の主目的は，厚生労働省研究班員として診断に必要な専門的技術を提供し，現代の医療水準における可能な限りの良質な治療を実践し，研究班の研究成果と情報を地域の患者・家族に還元することです。山陽・北四国地域の皮膚難病の診断と治療の拠点病院として皮膚難病医療に取り組んできました。

対象疾患

皮膚科領域の特定疾患である天疱瘡（図1），膿疱性乾癬（図2），表皮水疱症（図3，4），神経線維腫症Ⅰ型・Ⅱ型，魚鱗癬様紅皮症，色素性乾皮症などの稀少難治性皮膚疾患を主な対象疾患にしていますが，膠原病の皮膚病変についてはリウマチ・膠原病内科と連携をとって診療を行っています。

拠点病院・協力病院

岡山大学病院皮膚科を拠点病院とし，川崎医科大学附属病院皮膚科と倉敷中央病院皮膚科の協力を得て，山陽，北四国の基幹病院皮膚科との診療連携をとっています。山陽・北四国の広いエリアに在住の患者さんにとって，病院間の診療連携は不可欠です。岡山大学病院が誇る関連病院群があつてこそ実現できたネットワークと言えます。

活動実績

厚生労働省研究班としての研究成果は年次報告書にて閲覧が可能です。そのほかに「難病情報センター」（URL <http://www.nanbyou.or.jp>）を医師・患者向けの広報窓口として，疾患の説明や診療ガイドラインなどを公開しています。

地域においては，日常診療における病・病連携はもちろんですが，大学病院外来から飛び出して，「難病患者・家族の集い」を通して，普段，外来では聞くことができない患者・家族の生の声を聞く機会を大切にしています（表1，図5）。また，県内の皮膚科関連の諸団体のハブ組織であるNPO法人「専門医による皮膚病診療ネットワーク岡山」のホームページにリンクして情報提供を行い，毎年，「皮膚の日の集い」で難病相談を行ってきました。

展望

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班は，現在，岡山大学病院皮膚科が研究代表を務めています。厚生労働省は2009年に難治性疾患に手厚い研究費配分を英断し，新たに11疾患を特定疾患として新規認定いたし

平成22年5月受理
〒700-8558 岡山市北区鹿田町2-5-1
電話：086-235-7282 FAX：086-235-7283
E-mail：keijiwa@cc.okayama-u.ac.jp



図1 尋常性天疱瘡



図2 膿疱性乾癬



図3 表皮水疱症：Dowling-meara 型
ケラチン（K5/14）遺伝子変異を伴う。単純型に分類されるため特定疾患の受給対象ではない。



図4 表皮水疱症：劣性栄養障害型
くり返す水疱形成と瘢痕による合指症



図5 難病患者・家族の集い（平成20年1月）

表1 難病患者・家族の集い 過去開催一覧表（皮膚科関連のみ）

（場所：岡山県南部健康づくりセンター）

日時・タイトル	講 師
1. 平成17年10月8日（土） 「もし膿疱性乾癬と言われたら ― 病気と治療について」	松浦 浩徳（岡山大学病院 皮膚科）
2. 平成18年2月26日（日） 「表皮水疱症を考える」	松浦 浩徳（岡山大学病院 皮膚科）
3. 平成18年11月18日（土） 「天疱瘡と上手に付き合うために」	辻 和英（岡山大学病院 皮膚科）
4. 平成19年1月27日（土） 「神経線維腫症Q & A」	辻 和英（岡山大学病院 皮膚科）
5. 平成19年11月10日（土） 「先天性表皮水疱症 ― 最近の話題 ―」	辻 和英（岡山大学病院 皮膚科）
6. 平成20年1月12日（土） 「神経線維腫症と上手に付き合うために」	辻 和英（岡山大学病院 皮膚科）
7. 平成21年1月10日（土） 「天疱瘡 診断と治療 ― 最近の話題 ―」	大野 貴司（岡山大学病院 皮膚科）
8. 平成21年2月14日（土） 「膿疱性乾癬ガイドラインについて」	岩月 啓氏（岡山大学病院 皮膚科）
9. 平成21年11月28日（土） 「皮膚病変からみた混合性結合組織病」 「混合性結合組織病と上手に付き合うために」	岩月 啓氏（岡山大学病院 皮膚科） 若林 宏（岡山大学病院 リウマチ・膠原病内科）
10. 平成22年2月6日（土） 「色素性乾皮症診療の実際」 「色素性乾皮症の病態と日常生活での注意点」	岩月 啓氏（岡山大学病院 皮膚科） 森脇 真一（大阪医大附属病院 皮膚科）

ました。2010年、民主党政権下においても難病疾患重点化の方針は引き継がれ、生体試料収集の研究班の統合はありましたが、母体である難治性疾患調査研究班への研究費助成額はほぼ維持されました。難病医療に対する我が国の決意と、大学病院に対する期待の大きさを実感いたします。

大学病院が難病に挑戦し、地域の関連病院と協力し

て難病医療に取り組むプロトタイプが岡山にあります。多数の関連病院に優秀な臨床医を輩出している岡山大学病院ゆえに可能な医療体制です。先端医療を地域において実践するトランスレーショナルリサーチのモデル事業として難病医療を推進していきたいと考えています。