

神経難病センター



センターHP

1. スタッフ

植田 光晴 センター長(兼任/脳神経内科学講座 教授)
 三隅 洋平 副センター長(未診断疾患イニシアチブ(IRUD) 担当)(兼任/脳神経内科 准教授)
 中原 圭一 副センター長(神経難病診療体制強化支援事業 担当)(兼任/脳神経内科 講師)

2. 神経難病センターの特徴、任務

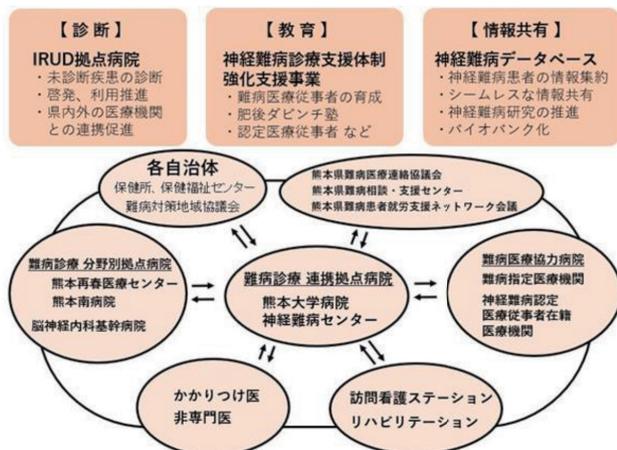
【当センターの目的】

- ・神経難病センターを基盤とした高度な神経難病診療を実践すること。
- ・県内外の医療機関とのシームレスな連携を構築すること。
- ・IRUD による未診断疾患の確定診断を広く推進すること。
- ・神経難病診療に関与する医療従事者の教育、育成を活性化すること。
- ・神経難病に関連する情報を集約、共有し研究を推進すること。

【当センターの任務】

- ・各医療機関との連携を強化しシームレスな神経難病診療を実践する。
- ・県内外の医療機関等に向けて IRUD の啓発を行い、IRUD の利用を促進する。
- ・講演会やワークショップなどを通じた神経難病医療従事者の育成を行う。
- ・神経難病データベース、レジストリを構築し、情報の集約および共有を行う。
- ・難病医療支援ネットワークと情報共有および連携を行う。
- ・多職種カンファレンスを開催する。

3. 体制



4. 活動実績

熊本再春医療センターおよび熊本南病院との連携を中心として、神経難病レジストリを構築し、本学倫理委員会の承認を得て運用を開始した。

2024年4月までに556名を本レジストリに登録した。2023年度に登録した191名については電話や郵送によりADLなどの追跡調査を行なっている。

また、医療・介護サービスをシームレスに繋ぐオンラインソリューション team に、これまでに136名を登録し、オンラインで情報共有を行っている。登録者数を増加することで本事業の活動推進に活用する。

療養環境の実態を把握することで、医療従事者に対する教育及び研修を重点的に行う地域を抽出する。これらの活動を通じて、県内の難病診療の均てん化を目指す。

5. 高度先進的な医療の取組

診断が困難な神経難病患者に対してバイオマーカーなどを用いた診断サポートを行った。また、遺伝性疾患が疑われる症例に対しては、独自にエクソーム解析、IRUDによる遺伝学的解析により診断を推進した。また、神経難病に対する治験や、先進的な分子標的薬による治療を提供した。

6. 地域医療への貢献

各医療機関と連携し神経難病患者に対して最新の医療を提供した。

7. 医療人教育の取組

令和5年度は、脳神経内科の常勤医が不在のため神経難病の専門的診療が困難と考えられる天草と多良木で「出張 肥後ダビンチ塾」を対面で開催し、神経難病診療とIRUD活動に関する講演を行うと共に医療連携を円滑に行うためのネットワーク構築に関する議論を行った。また、これまでの講演会の内容を収録したDVDを用いた研修を行った。希望施設への貸し出しを行い、神経難病医療従事者を認定、修了証を発行した。保健学科学士の参加も多く、熊本県における神経難病診療体制を将来的に充実させる契機となることが期待される。

令和5年度は8施設、184名(医師12名、理学療法士38名、作業療法士27名、言語聴覚士18名、看護師19名、管理栄養士1名、社会福祉士1名、臨床検査技師8名、医療事務6名、医療系大学生35名、診療放射線技師3名、臨床工学技士4名、診療情報管理士4名、システムエンジニア2名、救急救命士4名、薬剤師4名)が受講した。

8. 研究活動

当センターにて、神経難病レジストリおよびバイオバンクの運用を開始した。現在、症例の蓄積を行っている。