



- ### これまでの山陽地区神経難病ネットワークの活動
- 1998年9月 岡山県内123医療機関へ神経難病アンケート調査実施
 - 1998-99年 岡山大学病院内で専門外来開設 (PD, ALS, SCD, 免疫疾患, 脳卒中)
 - 1998年以降 『山陽医学』誌に『山陽神経難病』へ応援 (記事掲載)
 - 1999年5月 『神経学』誌に『友の会岡山県支部』結成へ応援
 - 7月 『山陽地区神経難病ネットワーク』設立
 - 8月 『神経学』誌に『友の会』掲載
 - 2000年7月 『ALSへの神経栄養因子遺伝子発現促進療法』
 - 11月 『山陽医学』誌に『友の会』掲載
 - 2001年9月 『山陽医学』誌に『友の会』掲載
 - 『福祉の手引き (初版)』発行
 - 2003年3月 『ALSへの神経栄養因子療法』終了 (高度先進医療申請)
 - 2005年1月 『福祉の手引き (改訂第2版)』発行
 - 2007年6月 『神経難病のすべて—症状・診断から最先端治療、福祉の実践まで』阿部謙二教授執筆
 - 2008年7月 『遺伝子検査/友の会/岡山県支部』設立
 - 2009年 岡山県友の会、岡山県友の会、岡山パーキンソン病友の会、神経難病患者会にそれぞれ加盟協賛、協賛
 - 8月 公開市民講座『〜神経難病発見と在宅支援にむけて〜』岡山市
 - 2011年8月 公開市民講座『認知症を予防して生き生き長生き』岡山市
 - 9月 山陽神経ネットワーク病院での認知症専門外来開設
 - 10月 公開市民講座『認知症を予防して生き生き長生き』姫路市
 - 2012年3月 岡山大学病院内に岡山県認知症医療センター設置
 - 10月 全国SCD・MS/A友の会を岡山で開催 岡山市
 - 2013年7月 神経難病における緩和医療を考える会を開催 岡山市
 - 11月 スモン病の集いを岡山で開催 岡山市
 - 2014年4月 岡山大学病院神経内科内に岡山県難病医療連絡協議会設置
 - 10月 公開市民講座『生活習慣病に気をつけて認知症を予防しましょう』姫路市
 - 2015年1月 『難病と福祉の手引き (改訂第3版)』発行
 - 認知症ケアセミナー『認知症を予防』 岡山市
 - 10月 パーキンソン病市民公開講座 岡山市



岡山県難病診療連携拠点病院としての役割

難病の早期診断(遺伝子検査を含む)

↓

難病の治療・療養支援体制の構築

岡山県難病診療連携拠点病院 岡山大学病院

電話 086-235-2788
E-mail nandya-doctor@okayama-u.ac.jp

岡山県難病診療連携拠点病院について	医療従事者向け相談窓口	診療可能な医療機関	協力病院一覧
-------------------	-------------	-----------	--------

山陽神経難病ネットワークと筋ジストロフィーの関わり (まとめ)

山陽神経難病ネットワークにおいて、今後も医療機関の連携を通じて、筋ジストロフィーの診断(遺伝子診断、筋生検含む)を行い、治療・療養方針の構築を行っていく