

# 兵庫県難病診療拠点病院の診療状況について

R6年11月時点

医療機関名	兵庫医科大学病院
住所	〒663-8501 兵庫県西宮市武庫川町1-1
電話番号（代表）	0798-45-6111

## 【留意点】

※ 診療体制の変更等で記載内容に変更が生じている場合もあります。また、遺伝子検査・遺伝カウンセリング体制については、病院によって実施体制や実施可能な診療科等が異なります。受診前には各医療機関へあらかじめお問い合わせください。

※ かかりつけ医がある場合は、紹介状をご持参ください。

## 1 指定難病の治療・受入れの状況

	対応可：○	疾患群名	対応診療科
1	○	神経・筋疾患	小児科、脳神経外科、脳神経内科
2	○	代謝系疾患	糖尿病・内分泌・代謝内科
3	○	皮膚・結合組織疾患	皮膚科
4	○	免疫系疾患	血液内科、皮膚科
5	○	循環器系疾患	循環器内科
6	○	血液系疾患	血液内科
7	○	腎・泌尿器系疾患	泌尿器科、腎・透析内科
8	○	骨・関節系疾患	整形外科
9	○	内分泌系疾患	糖尿病・内分泌・代謝内科
10	○	呼吸器系疾患	呼吸器内科
11	○	視覚系疾患	眼科
12	○	聴覚・平衡機能系疾患	耳鼻咽喉科・頭頸部外科
13	○	消化器系疾患	炎症性腸疾患外科、消化管内科
14	○	染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群	遺伝子医療部、皮膚科
15	○	耳鼻科系疾患	耳鼻咽喉科・頭頸部外科

### 3 難病に関する専門外来・相談対応窓口について

- ・IBDセンター：毎日外来を行っています。
- ・若年発症型両側性感音難聴については耳（難聴）外来（月、木、金の午前）、好酸球性副鼻腔炎については鼻外来（月、火、水、木の午前）で対応しております。
- ・後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症、強直性脊椎炎に対して脊椎外来 月曜  
突発性大腿骨頭壊死症に対して股関節外科 火曜日  
ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症に対して骨粗鬆症外来 水曜日
- ・毎日専門医による外来を配置し、潰瘍性大腸炎、クローン病、好酸球性消化管疾患、家族性地中海熱（関連腸炎）、非特異性多発性小腸潰瘍症を積極的に受け入れております。

### 4 遺伝子診断・遺伝カウンセリング実施体制について

遺伝子診断	可能
遺伝子診断後の心理サポート	カウンセリングあり
その他特色	院内に常勤の臨床遺伝専門医8名、認定遺伝カウンセラー3名

### 5 その他、難病医療に関して、積極的に取り組んでいること

- ・炎症性腸疾患の内科、外科の専門医が毎日外来診療を行っているのは兵庫医大だけです。ストーマ外来も毎日行っています。
- ・副腎及び下垂体機能低下に伴う各難病疾患については、負荷試験を含む精査を確実に実施して診断するよう心掛けています。
- ・好酸球性副鼻腔炎に関して、診断と保存的・手術的加療を積極的に行っており、治療経験症例数も豊富です。
- ・骨系統疾患については、厚生労働科学研究班「指定難病と小児慢性特定疾病に関連した先天性骨系統疾患の適切な診断の実施と医療水準およびQOLの向上をめざした研究」に参加しています。
- ・社会の高齢化がすすみ増え続ける心不全患者のなかに、心アミロイドーシス患者が一定数存在することがわかっています。その診断を積極的にすすめることで、早期診断・早期治療により予後の改善に貢献できるよう取り組んでおります。
- ・日本免疫不全・自己炎症学会の連携施設として、原発性免疫不全症と遺伝性自己炎症性疾患の遺伝子診断と共に症例登録を行っている。