

# 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	兵庫県立尼崎総合医療センター
住所	〒660-8550 尼崎市東難波町二丁目17番77号
電話番号（代表）	06-6480-7000

## 【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	脳神経内科 脳神経外科 △小児脳神経内科（疾患による）
2	○	代謝系疾患	ER総合診療科 脳神経内科
3	○	皮膚・結合組織疾患	皮膚科 形成外科 膠原病リウマチ内科
4	○	免疫系疾患	膠原病リウマチ内科 ER総合診療科 △小児科（疾患による）
5	○	循環器系疾患	循環器内科 心臓血管外科 小児循環器内科 小児外科
6	○	血液系疾患	血液内科 小児血液・腫瘍内科
7	○	腎・泌尿器系疾患	腎臓内科 泌尿器科
8	○	骨・関節系疾患	整形外科 膠原病リウマチ内科
9	○	内分泌系疾患	糖尿病・内分泌内科
10	○	呼吸器系疾患	呼吸器内科 小児外科 △小児科（疾患による）
11		視覚系疾患	△眼科（疾患による）
12	○	聴覚・平衡機能系疾患	耳鼻咽喉科
13	○	消化器系疾患	消化器内科 小児外科 △小児科（疾患による）
14	○	染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群	小児科 小児循環器内科 小児外科
15	○	耳鼻科系疾患	耳鼻咽喉科

### 3 難病に関する専門外来・相談対応窓口について

※結節性硬化症診療連携チーム (TSC ボード) (詳細は、下記をご参照ください)

受診希望の場合は、当院の地域医療連携より TSC 外来 (結節性硬化症専門外来) の受診予約をお取り下さい。

### 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	疾患により、保険診療の範囲内で対応可能
遺伝子診断後の心理サポート	必要に応じて遺伝カウンセリングを実施する
その他特色	脳神経内科の臨床遺伝専門医 1 名 認定遺伝カウンセラー(非常勤) 1 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

※ ( ) 内は、指定難病の告示番号

※結節性硬化症診療連携チーム (TSC ボード)

結節性硬化症(158)で認められる全ての症状について、それぞれの患者さんに最適な診療を行なうための多職種で構成された診療チームで、関連する各科 (泌尿器科、小児神経内科、歯科口腔外科、皮膚科、呼吸器内科、呼吸器外科、脳神経外科、脳神経内科、放射線科、眼科、精神科) と連携しながら、総合的に診療を行うことで患者さんへの負担の少ない医療を提供できるように努めている。初診患者さんの受け入れ、診療所または病院との連携も積極的に行なっている。受診希望の場合は、当院の地域医療連携より TSC 外来 (結節性硬化症専門外来) の受診予約をお取り下さい。

#### 呼吸器内科

特発性間質性肺炎 (85)、肺胞蛋白症 (229) の診断、加療を行っている。

#### 循環器内科

肺動脈性肺高血圧症 (86)、慢性血栓塞栓性肺高血圧症 (88) : 労作時の息切れなど、非特徴的な症状しか出ないため、診断されていない潜在的な患者が多い。

心アミロイドーシス (28) : 最近では ATTR 心アミロイドーシスという高齢者に多い疾患に対して、新たに治療薬が使えるようになり、当院は兵庫県内で同治療薬を開始できる 4 施設の内 1 つである。

特発性拡張型心筋症 (57)、肥大型心筋症 (58)、心サルコイドーシス (84)、家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) (79) の診断、加療も行っている。

#### 脳神経内科

パーキンソン病 (6) や多発性硬化症 (13)、筋萎縮性側索硬化症 (2) など神経難病全般に力を入れている。

また、転院の調整や在宅支援については、兵庫県難病相談センターと連携している。

#### 糖尿病・内分泌内科

下垂体疾患をはじめとした各種内分泌代謝疾患の診断、治療に力を入れている。

#### 膠原病リウマチ内科

全身性エリテマトーデス (49)、全身性強皮症 (51)、皮膚筋炎・多発性筋炎 (50)、血管炎症候群など全身性自己免疫疾患の診断と治療に力を入れている。

#### 皮膚科

全身性エリテマトーデス (49)、全身性強皮症 (51)、皮膚筋炎・多発性筋炎 (50)、サルコイドーシス (84)、全身性アミロイドーシス (28) など自己免疫疾患の皮膚症状全般に関して診断と治療に力を入れている。

脳神経外科

もやもや病 (22) の診断、治療に力を入れている。

耳鼻咽喉科

好酸球性副鼻腔炎 (306) に対し、呼吸器内科などとも連携の下、手術や生物学的製剤も組み合わせた診療を行っている。

小児外科

胆道閉鎖症 (296) に対しては、肝移植の適応や肝移植後の経過観察にも対応可能である。