

兵庫県難病医療専門協力病院の診療状況について

R6年11月時点

医療機関名	神戸市立西神戸医療センター
住所	〒651-2273 神戸市西区糀台5丁目7番地1
電話番号（代表）	078-997-2200

【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、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）、脳神経外科（もやもや病に対応）
2		代謝系疾患	
3	○	皮膚・結合組織疾患	皮膚科、形成外科
4	○	免疫系疾患	腎臓内科（腎に関連している症例のみ）、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）
5	○	循環器系疾患	循環器内科、総合内科（肺動脈性肺高血圧症、慢性血栓塞栓性肺高血圧症）、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）
6	○	血液系疾患	免疫血液内科、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）
7	○	腎・泌尿器系疾患	腎臓内科、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）、泌尿器科（間質性膀胱炎）
8	○	骨・関節系疾患	整形外科（一部の疾患のみ対応可能）
9	○	内分泌系疾患	糖尿病・内分泌内科、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）
10	○	呼吸器系疾患	呼吸器内科
11	○	視覚系疾患	眼科（主に網膜色素変性）
12	○	聴覚・平衡機能系疾患	耳鼻いんこう科（IgG4関連疾患、アッシュャー症候群、若年発症型両側性感音難聴、遅発性内リンパ水腫）
13	○	消化器系疾患	消化器内科、小児科（小児慢性特定疾病での対応可）、外科・消化器外科
14	○	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	小児科（小児慢性特定疾病での対応可）
15	○	耳鼻科系疾患	耳鼻いんこう科（好酸球性副鼻腔炎）

3 難病に関する専門外来・相談対応窓口について

--	--

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	疾患によって可能。当院でBRCA 遺伝子検査を実施しているほか、必要時には他の専門施設に検査を依頼して診断を行っている。
遺伝子診断後の心理サポート	当院の遺伝カウンセリング外来は現在は休診中のため、必要な場合は提携施設に依頼。
その他特色	非常勤の認定遺伝カウンセラーが勤務。ただし、令和7年3月まで休職予定。休職中は連携施設で対応。

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

<ul style="list-style-type: none">・総合内科：肺動脈性肺高血圧症、慢性血栓塞栓性肺高血圧症の診断・治療に取り組んでいる。(総合内科外来(水・金のみ)で対応)・糖尿病・内分泌内科：主に下垂体疾患について積極的に診療を行っている。・腎臓内科：なるべく腎生検にて組織診断を行い確定診断と病勢評価を行い、治療適応について検討するようにしている。・脳神経内科：神経・筋疾患の診断、加療を積極的に行っている。外来で、定期的な通院加療を行うとともに、必要に応じて診断のための診察、精査(神経生検、筋生検)や種々の血液検査、髄液検査、画像検査等を行い確定診断を行っている。急性期病院のため長期入院は難しいが、地域の医療機関と連携しながら日常診療、加療も継続しており、入院加療が必要な際には対応している。また病態に応じて、必要時には胃瘻、食道瘻造設や気管切開、人工呼吸器導入も行っている。・小児科：小児慢性特定疾病で対応している疾患は下記の通り 神経線維腫症、全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、特発性拡張型心筋症、特発性血小板減少性紫斑病、IgA 腎症、肺動脈性肺高血圧症、潰瘍性大腸炎、クローン病、好酸球性消化管疾患、ルビンシュタイン・テイビ症候群、先天性ミオパチー、痙攣重積型(二相性)急性脳症、レット症候群、ウィリアムズ症候群、コフィン・シリス症候群、ソトス症候群、ヌーナン症候群、22q11.2欠失症候群、ファロー四徴症、一次性ネフローゼ症候群、紫斑病性腎炎、フェニルケトン尿症、皮膚筋炎、クリオピリン関連周期性症候群、類天疱瘡、線毛機能不全症候群・耳鼻いんこう科：好酸球性副鼻腔炎に対する手術や投薬治療、抄読会などに取り組んでいる。
