

令和 5 年度 神経難病専門協力病院等連絡会

神経難病の診療情報に関する 情報公開について

令和 5 年 8 月 17 日

兵庫県難病相談センター



神経難病の診療情報公開に向けての調査結果

【調査期間】令和5年6月1日(木)～7月31日(月)

【調査医療機関】難病診療連携拠点病院3カ所

脳神経内科領域の難病専門協力病院24カ所
計27カ所

【調査方法】電子申請により、28疾患について、各医療機関が診療情報を回答。

【調査結果】26カ所が診療情報公開に同意

お忙しい中
ご回答ありがとうございました



診療情報公開方法について



難病とは、原因が不明で治療方法が確立していない病気のことです。
多くは慢性に経過し、患者さんやご家族の方は、精神面でも経済的にも、社会的にも大きな負担を強いられます。国では、「特定疾患対策研究事業」が推進され、原因の究明、治療方法の確立に向け、日々努力が重ねられています。

医療費の公費負担、難病患者等居宅生活支援事業、保健所を中心とした難病保健指導事業など、難病患者様のQOL（クオリティ・オブ・ライフ）の向上のための対策もとられています。

難病について
詳しく知る

各種制度について
詳しく知る

当センターについて
詳しく知る

兵庫県以外の地域に
お住いの方はこちら

当センターは、兵庫県にお住いの難病患者さんやそのご家族の方々が住みなれた地域で安定した療養生活を送っていただけるように、保健、医療、福祉等の関係機関との連携を図りながら支援を行っています。例えば、以下のようなご相談をお受けしています。

- 医療に関する相談
- 保健、福祉サービスについての相談
- 患者、家族会の紹介
- そのほか病気についての悩みや不安など

ホームページのトップページに
下記を挿入し、「こちら」の部分を
クリックできるようにする。

指定難病のうち主な神経難病28疾患の
診断・治療の可能な医療機関は
こちら をご覧ください。

どんな制度を「存知ですか?」 神経難病の知識 難病相談センター事業 ニュースレター 就労相談 研修会について

見たい項目をクリックしてください

- 特定医療費（指定難病）助成制度
- 介護保険制度
- 身体障害者手帳の交付

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行に伴い、平成27年1月1日から、指定難病を対象とした医療費助成制度が始まりました。当該患者の皆様が、医療費助成の支給認定を受けるためには、都道府県へ申請の上、認定を受ける必要があります。対象疾患は国が定めた338疾患です。

医療費助成の有効期間の開始日は、必要書類を申請窓口が受理した日からとなります。入院日や初診日に遡ることはできませんので、お早めに申請してください。

ホームページトップの「こちら」をクリックすると下記ページが開き、「病名から」もしくは「病院から」のどちらかを選択してもらう。

主な神経難病の診療情報

兵庫県内の難病診療連携拠点病院、脳神経内科領域の難病専門協力病院における主な神経難病の診療情報を紹介しています。

『病名から探す』では、各病院の診療状況について「診断可能」「治療可能」「診療実績」「その他診療の特色」を一覧で表示しています。

『病院から探す』では、病院ごとに各疾患の診療状況を一覧で表示しています。

なお、この診療情報は令和5年6月時点の状況を記載しており、診断・治療可能と記載されていても、状況により対応できない場合があります。

また、こちらに記載している病院については、原則かかりつけ医からの紹介が必要であり、紹介がない場合は別途費用がかかります。

受診のしかたは各病院により異なるため、事前にご確認をお願いします。

病名から探す

こちら



病院から探す

こちら



病名から探す（該当の病名をクリックしてください）

【主な神経難病の病名】

告示 番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎・多巣性運動ニューロパチー
15	封入体筋炎
16	クロウ・深瀬症候群
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症
19	ライソゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
23	プリオン病
24	亜急性硬化性全脳炎
25	進行性多巣性白質脳症
26	HTLV-1 関連脊髄症
30	遠位型ミオパチー
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
111	先天性ミオパチー
113	筋ジストロフィー
234	ペルオキシソーム病

※主な神経難病とは、兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会で定めた上記28の疾患です。
 こちらに記載している以外の脳神経内科領域の疾患については直接医療機関にお問い合わせください。

２「筋萎縮性側索硬化症」をクリックすると、下記ページが開く。

告示番号２ 筋萎縮性側索硬化症

令和5年6月時点

圏域	病院名	診断可能	治療可能	診療実績	その他診療の特色
神戸	兵庫県立リハビリテーション中央病院	○	○	○	
	神戸市立西神戸医療センター	○	○	○	
	神戸大学医学部附属病院	○	○	○	
	神戸市立医療センター中央市民病院	○	○	○	
	社会医療法人神鋼記念会 神鋼記念病院	○		○	
阪神南	兵庫県立尼崎総合医療センター	○	○	○	
	兵庫医科大学病院	○	○	○	
	市立芦屋病院				電気生理検査不可
阪神北	独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院	○	○	○	
	公立学校共済組合 近畿中央病院	○	○	○	
	市立伊丹病院	○			
東播磨	加古川市民病院機構 加古川中央市民病院	○	○	○	
	兵庫県立加古川医療センター	○	○		
北播磨	医療法人社団和敬会 みきやまリハビリテーション病院			○	ほぼ診断がつき、治療方針が立てられた場合は、リハビリテーション治療が可能。レスパイト入院や長期療養の相談にも応じる。
	市立加西病院			○	
	北播磨総合医療センター	○	○	○	
中播磨	兵庫県立はりま姫路総合医療センター	○	○	○	
	医療法人公仁会 姫路中央病院	○	○	○	
西播磨	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院				病状により入院リハビリテーション可能。
但馬	公立豊岡病院組合立 豊岡病院	○	○	○	
	公立八鹿病院	○	○	○	
丹波	兵庫県立丹波医療センター	○	○	○	
淡路	兵庫県立淡路医療センター	○	○	○	

病院から探す（該当の病院をクリックしてください）

【難病診療連携拠点病院、脳神経内科領域の難病専門協力病院】

圏域	病院名
神戸	兵庫県立リハビリテーション中央病院
	神戸市立西神戸医療センター
	神戸大学医学部附属病院
	神戸市立医療センター中央市民病院
	新須磨病院
	社会医療法人神鋼記念会 神鋼記念病院
阪神南	兵庫県立尼崎総合医療センター
	兵庫医科大学病院
	医療法人社団甲友会 西宮協立脳神経外科病院
	西宮市立中央病院
	市立芦屋病院
阪神北	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院
	公立学校共済組合 近畿中央病院
	市立伊丹病院
東播磨	加古川市民病院機構 加古川中央市民病院
	兵庫県立加古川医療センター
北播磨	医療法人社団和敬会 みきやまリハビリテーション病院
	市立加西病院
	北播磨総合医療センター
中播磨	兵庫県立はりま姫路総合医療センター
	医療法人公仁会 姫路中央病院
西播磨	兵庫県立リハビリテーション西播磨病院
但馬	公立豊岡病院組合立豊岡病院
	公立八鹿病院
丹波	兵庫県立丹波医療センター
淡路	兵庫県立淡路医療センター

「県立尼崎総合医療センター」をクリックすると、下記ページが開き、病院名をクリックすると外部サイトの病院のホームページが開く。

兵庫県立尼崎総合医療センター（外部サイトへリンク）

住所 尼崎市東難波町2-17-77

電話 06-6480-7000

令和5年6月時点

告示 番号	病名	診断 可能	治療 可能	診療 実績	その他診療の特色
1	球脊髄性筋萎縮症	○	○	○	
2	筋萎縮性側索硬化症	○	○	○	
3	脊髄性筋萎縮症	○	○	○	高額薬剤使用については事前相談要
4	原発性側索硬化症	○	○	○	
5	進行性核上性麻痺	○	○	○	
6	パーキンソン病	○	○	○	
7	大脳皮質基底核変性症	○	○	○	
8	ハンチントン病	○	○	○	
10	シャルコー・マリー・トゥース病	○	○	○	
11	重症筋無力症	○	○	○	
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	○	○	○	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎・多巣性運動ニューロパチー	○	○	○	
15	封入体筋炎	○	○	○	
16	クロー・深瀬症候群	○	○	○	
17	多系統萎縮症	○	○	○	
18	脊髄小脳変性症	○	○	○	
19	ライソゾーム病	○	○	○	
20	副腎白質ジストロフィー	○	○	○	
21	ミトコンドリア病	○	○	○	
23	プリオン病	○	○	○	
24	亜急性硬化性全脳炎	○	○		
25	進行性多巣性白質脳症	○	○	○	
26	HTLV-1関連脊髄症	○	○	○	
30	遠位型ミオパチー	○	○	○	
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	○	○	○	リウマチ科との併診もあり得る
111	先天性ミオパチー	○	○	○	
113	筋ジストロフィー	○	○	○	
234	ペルオキシソーム病	○	○		

今後のスケジュール

- 調査協力医療機関に公開内容を再確認。
(外部リンクへのアクセス了解も含め)
- 診療情報公開について神経難病部会で承認を得る。
- ホームページにて情報公開。

兵庫県庁

兵庫県難病相談センター