

## 令和 6 年度 浜松市指定難病審査会会議 会議録

1 開催日時 令和 6 年 4 月 23 日（火） 午後 6 時 00 分から午後 6 時 55 分

2 開催場所 Web 会議

3 出席状況 委員 宮嶋 裕明、小川 法良、小野 孝明、  
須田 隆文、杉本 健  
事務局 平野 由利子（医療担当部長）  
板倉 称（健康福祉部参与）  
渥美 雅人（健康増進課長）  
健康増進課職員 2 名

4 傍聴者 0 人

5 議事内容 (1) 浜松市指定難病審査会会長選出について  
(2) 浜松市指定難病審査会の審査方法について  
(3) 令和 5 年度 浜松市指定難病認定状況等の報告  
(4) 令和 5 年度 浜松市指定難病審査会実績報告  
(5) その他

6 会議録作成者 健康増進課 難病支援グループ 岡田 佳子

7 記録の方法 発言者の要点記録又は全部記録  
録音の有無  有・無

### 8 会議記録

定刻の午後 6 時 00 分に開会し、医療担当部長挨拶を実施。その後事務局から出席数の報告、情報開示の報告、浜松市指定難病審査会委員の根拠条例の説明を行った。なお、資料の公開に関しては、個人が特定される可能性がある議題（3）、議題（4）（資料 10～25 ページ）及び、審査委員の担当疾患を示した審査会委員名簿（資料 1～2 ページ、資料 5～9 ページ）の浜松市審査グループについては非公開とする旨説明し、了承を得た。

**【事務局】**

それでは、議題（1）浜松市指定難病審査会会長の選出について、協議をさせていただきます。本年度は委員の改選の年となりますので、改めて会長を選出させていただきたいと思います。「難病法施行規則第30条第1項」に「指定難病審査会に会長1人を置き、委員の互選によってこれを定める。」と規定されております。この規定に基づき、浜松市指定難病審査会の会長を選出させていただきます。浜松市指定難病審査会会長の選任につきまして、自薦またはご推薦いただけるようでしたらお願いいたします。

**【委員】**

会長に宮嶋委員を推薦します。

**【事務局】**

ただいま須田委員より、会長の就任について宮嶋委員のご推薦をいただきました。他にご意見がありましたら、お願いできますでしょうか。

宮嶋委員、会長の就任についてご了承いただけますでしょうか。

**【委員】**

承知いたしました。

**【事務局】**

それでは、浜松市指定難病審査会会長を宮嶋委員にお願いしたいと思います。宮嶋委員、よろしくお願いいたします。

続きまして、難病法施行規則第30条第3項に「会長に事故があるときは、あらかじめその指名する委員が、その職務を代理する。」と規定されております。この規定に基づき、会長の職務代理者を選出させていただきます。会長の職務代理者につきましては、宮嶋会長に推薦をいただきたいと思います。宮嶋会長、職務代理者の指名をお願いします。

**【会長】**

職務代理者に須田委員を推薦します。

**【事務局】**

ただいま宮嶋会長より、職務代理者の就任について須田委員のご推薦をいただきました。須田委員、職務代理者の就任についてご了承いただけますでしょうか。

**【委員】**

承知いたしました。

**【事務局】**

それでは、浜松市指定難病審査会会長の職務代理者を須田委員にお願いしたいと思います。

ます。須田委員、よろしくお願ひいたします。

専門委員の先生方を含めた審査会委員の名簿は2ページに載せさせていただいております。20番の「静岡県立こども病院、福本 弘二（ふくもと こうじ）先生」、が、令和5年7月から、28番の「菊川市立総合病院、村田 英之（むらた ひでゆき）先生」が令和5年12月から審査会委員に就任していただいております。

宮嶋委員に会長、須田委員に職務代理者にご就任いただき、こちらの名簿の30名で、令和6年4月1日より2年間、浜松市指定難病審査会委員をお願いしたいと思います。

これより先は、浜松市指定難病審査会条例第4条第1項に基づき、宮嶋会長に議長をお願いいたします。

#### 【会 長】

それでは議題（2）浜松市指定難病の審査方法について事務局から説明をお願いします。

#### 【事務局】

浜松市指定難病審査会の審査方法について、資料3～4ページを基に説明。  
（委嘱期間、委員数、報酬、審査方法、審査依頼の流れを説明）

審査会委員の審査結果を、浜松市指定難病審査会の審査結果としてみなしていきます。審査会の意見が分かれた場合については、事務局・行政医で判断できなかった場合には会長の宮嶋先生にご相談させていただき、それでも判断が困難な場合には、担当委員と合議し、決定させていただきたいと思ひます。

#### 【会 長】

ありがとうございます。ただいまの審査会の審査方法、審査の流れについて大きな変更はないと思ひますが、ご意見等がありますでしょうか。

#### 【委 員】

一つよろしいでしょうか。ここでの議論ではないかもしれませんが、患者さんから重症度が甘く判定されているなどのクレームをもらうことがある。その場合の窓口は書類を書いた医師が窓口となるべきなのか、それとも公的な窓口があるのかどうかそのあたりはいかがでしょうか。

#### 【会 長】

事務局いかがでしょうか。

#### 【事務局】

基本的には、書類を記載した主治医にご確認をしていただきたいと伝えさせていただいております。

【委員】

患者さんや家族にもよるがなかなか対応に苦慮する場合もあり、主治医が対応すると口論になったりすることもあるため、当事者ではなく第三者的な存在にクレームを言っていただき、それを主治医にフィードバックしてもらえるシステムが望ましいと個人的には考えています。

【事務局】

第三者委員会等があるかどうか事務局も把握できていないため、確認をさせていただきたいと思います。

【委員】

よろしくお願ひいたします。

【会長】

できるだけ当事者同士ではなく、どなたか間に入ってもらう方がスムーズということもあるので、ご検討いただければと思います。そのほかに何かご意見はありますでしょうか。無いようなので、次の担当疾患について事務局から説明をお願いします。

【事務局】

続きまして、浜松市指定難病審査会委員担当疾患について説明させていただきます。変更点としては、新たに3疾患追加があります。また、5疾患について疾病名が変更になっています。変更した点については資料を網掛けにしてありますのでご確認ください。（浜松市指定難病審査会委員担当疾患について、資料5～9ページを基に説明）

【会長】

浜松市指定難病審査会委員担当疾患について、ご意見等ありましたらお願いします。分類は適当だと思うが、今回も3疾患新たに増えたこともあり、今後も疾患が増えていくのではないかと思います。審査委員の先生方の分野の疾患群は適当でしょうか。

【委員】

意見なし

【会長】

この5名の先生方が審査していただくところが多いかなと思いますので、神経も名称の変更が3つぐらいありますが、内容は変わらないため問題ないと思います。

では、議題（2）については以上ということで、議題（3）令和5年度 浜松市指定難病認定状況等の報告について、事務局から説明をお願いします。

【事務局】

令和5年度浜松市指定難病受給者数について、資料10ページを基に説明。

(令和 5 年度末時点の受給者数、疾患別の受給者数 (受給者数の上位 10 疾患と上位 3 疾患の変動) について説明)

浜松市指定難病認定状況について、資料 11 ページを基に説明。

(新規申請について、令和 5 年度の各月の申請件数と結果、審査会依頼件数と結果、不認定後に軽症高額該当で承認になった件数について説明)

**【委員】**

意見なし

**【会長】**

議題 (4) 令和 5 年度 浜松市指定難病審査会実績報告についてご説明をお願いします。

**【事務局】**

浜松市指定難病審査会審査実績について、資料 12～13 ページを基に説明。

(新規申請と更新申請の審査グループ別の審査対象者、疾患の内訳を説明)

浜松市指定難病審査会審査結果について、資料 14～25 ページを基に説明。

(新規申請と更新申請の個々の審査依頼内容に係る審査会の審査結果、認定結果の報告を説明)

資料 24 ページの IgA 腎症と黄色靭帯骨化症の不認定理由について説明。

**【委員】**

意見なし

**【会長】**

それでは議題の (5) その他、事務局から何かありましたらお願いします。

**【事務局】**

今年度は難病法の改正内容について 4 点連絡事項があります。1 点目は、R5.10 から、医療費助成開始時期が申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒しになりました。それに伴い、臨床調査個人票に「診断年月日」欄が追加されました。2 点目は、R6.4 から指定難病患者が生活支援や就労支援などの各種支援を円滑に利用できるようにするため「登録者証」を発行する事業が創設されました。3 点目は、R6.4 から指定難病の対象疾病の追加、疾病名の変更及び診断基準等のアップデートに伴い、臨床調査個人票が変わりました。4 点目は R6.4 から臨床調査個人票のオンライン登録が始まりました。

事務局からの連絡事項は以上となります。

**【会長】**

ありがとうございます。全体を通して何かご意見がありましたらお願いします。

**【委員】**

難病法が施行されてから10年となりますが、大幅な診断基準や重症度分類の改定がされたと思います。今日の診療でもあったが、各医療機関が新しい臨床調査個人票を用意できていないなどの、システムの改修が追い付いていない。その辺について浜松市は承知しているか。

**【事務局】**

いくつかの医療機関からはシステム改修が間に合わないという問い合わせは事務局にも入っています。

**【委員】**

その場合は古い様式で提出しても構わないということであったが、領域によっては大幅に項目がかわっているため、古い様式で出しても審査に支障をきたすため、手書きで提出するしかないってことですか。

**【事務局】**

国の規定では1年間は古い臨床調査個人票を使用してもよいと通知が出ているが、4月以降は新しい診断基準での審査をするようになっているため、須田委員のおっしゃる通り、新しい診断基準で審査をすると古い臨床調査個人票では載っていない検査データ等もあるため、審査に支障をきたす状況です。古い臨床調査個人票で提出があった場合には医療機関に追加で情報提供を求める必要が出てくる可能性があります。そのため、医療機関にはできる限り新しい書式で提出してもらうように依頼をしています。

**【委員】**

このやり方だと事務局の負担が大きいですよね。

**【事務局】**

はい。今はまだ古い臨床調査個人票での提出が多いので、審査にはいつも以上に時間がかかっている状況です。

**【委員】**

もっと早い段階で厚労省から通達などはできないのか。システム改修が追い付かないという感じですよ。わかりました。

**【会長】**

なかなかシステム改修が追いついていかない医療機関も多いので、その負担が事務局にかかっているということが現状ということですね。須田委員もおっしゃるようなタイムラグがあるので、国の制度の問題と言われればそこまでですが、意見として挙げていくことが大切なので国に対して意見を挙げていっていただきたいです。

その他いかがでしょうか。小川委員いかがですか。

【委員】

他の医療機関で診断されて、我々の医療機関で診察したところ診断名が違っていた場合、違った病名で再度新規申請をするようになると思いますが、これまでの疾病のまま申請を出すように依頼がくる場合がある。それは病名が違うのでおかしいと思うが何件かそういう事例があった。

【会長】

事務局いかがですか。

【事務局】

浜松市においてはそういう事例はないと思います。疾病の変更が明らかになった時点で変更申請をしてもらうように依頼をしています。

【会長】

そうすると他の自治体ということですかね。そのあたりも確認していただけるとありがたいです。小野委員はいかがですか。

【委員】

本年度から制度が色々変わってきていると思うが、先ほど話にも出たが、重症にも該当せず、軽症高額にもならない方に対して登録者証を発行することで何かメリットがあるような形に変わってきているのか、今後変わる予定があるかお伺いしたい。変わっていく予定があれば今後患者さんへ説明や登録を勧めるようにできると思うのでお伺いしたい。

【会長】

いかがでしょうか。

【委員】

チラシをみていただくと載っていますが、ハローワークや障害のサービスが受けられるようにはなっているが、具体的にどれぐらいのメリットがあるかは何とも言えないところだと思います。

【委員】

そこまでに至らない方の方が多いと思います。

【委員】

そうですね。

【委員】

わかりました。

【会長】

現時点ではそういう方はあまりメリットがないということですね。

【委員】

そうですね。就職サポートもあるみたいですが、どこまでやってもらえるかはわからないですね。

【会長】

事務局からはいかがですか。ハローワーク等とは書いてありますが、常に患者さんからは聞かれるのですが。

【事務局】

受給者証を持っている方は、ハローワーク等で就労の相談が一般とは別の枠で相談ができることを相談があった際には紹介させてもらっています。

【委員】

軽症の方は元気で過ごされている方の方が多いので、臨床調査個人票を書いても文書料のみを取られてリターンがなく、そういう意見をおっしゃる患者さんも多いので現的ではないと思います。

【会長】

現場ではそういう意見もあるということですね。また、制度を見直す際にはぜひご意見を挙げてもらえればと思います。

【事務局】

承知しました。

【会長】

杉本委員はいかがでしょう。全体を通して何かありますか。

【委員】

ありがとうございます。特にないです。

【会長】

ありがとうございます。そうしましたら、現場の意見を色々と挙げてもらいましたので、それを直接挙げられるかは別として、十分参考になると思いますのでよろしくお願



いたします。それでは以上をもちまして令和6年度浜松市指定難病審査会会議を閉会  
いたします。ご協力ありがとうございました。