

令和6年度 浜松市指定難病審査会会議次第

日 時 令和6年4月23日(火)
午後 6時～
開催方法 Web会議 (Zoom)

1 開会

2 健康福祉部医療担当部長あいさつ

3 議題

- (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

4 閉会

浜松市指定難病審査会会議 委員名簿

役職名	氏名	所属
会 長	みやじま ひろあき 宮嶋 裕明	天竜厚生会
	おがわ のりよし 小川 法良	浜松医科大学医学部附属病院
	お の たかあき 小野 孝明	浜松医科大学医学部附属病院
	すぎもと けん 杉本 健	浜松医科大学医学部附属病院
職務代理	すだ たかふみ 須田 隆文	浜松医科大学医学部附属病院

浜松市指定難病審査会について

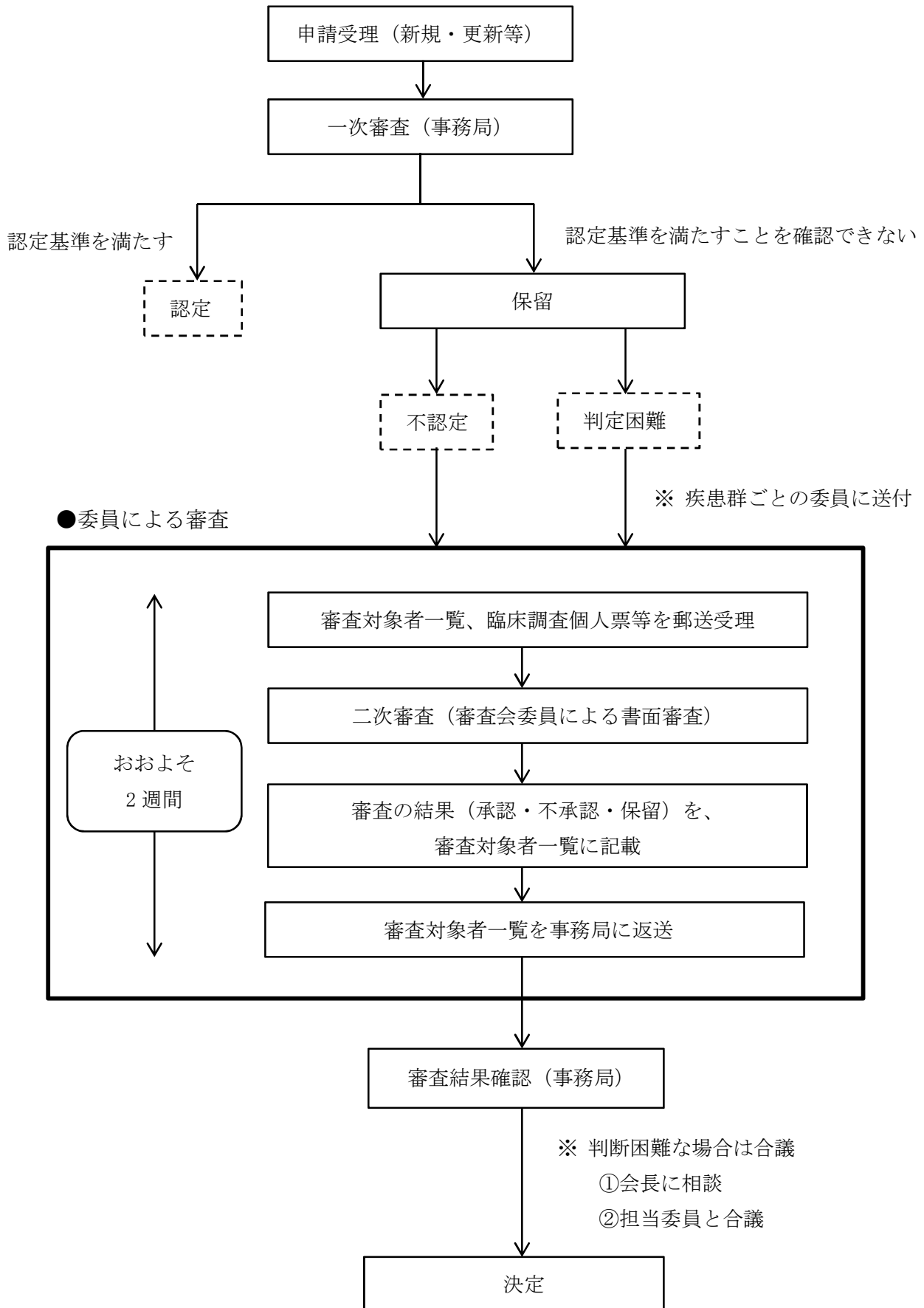
		内 容
委嘱期間		2年間 (令和6月4月1日～令和8年3月31日)
委員数		30名（うち会長1名を選出する） ※疾患群ごとA班～P班
報酬		日額：10,900円（会長 日額：11,900円） ※審査がない月については、報酬の対象外となります。 ※月に2回審査依頼をした場合は、2日分の振込みとなります。 ※当該年度の報酬を、次年度当初に一括で口座振込させていただきます。
審 査 依 頼 の 流 れ	方法	書類審査 ※審査グループ（A班～P班）ごと、委員の専門分野の疾患の審査を依頼させていただきます。
	送付時期	毎月中旬頃 ※通常時期は1回/月、更新時期（7～10月頃）は2回/月送付予定です。
	送付書類	<ul style="list-style-type: none"> ・ 指定難病審査対象者一覧 ・ 臨床調査個人票等の写し ・ 診断基準及び重症度分類等（認定基準）
	返信方法	<ul style="list-style-type: none"> ・ 審査依頼送付日から2週間後を審査回答期限とさせていただきます。 ・ 返信用封筒を同封しますので、「<u>指定難病審査対象者一覧</u>」のみご返送ください。

浜松市指定難病審査会委員委員名簿

No.	医療機関名	氏名
1	あつみ神経内科クリニック	渥美 哲至
2	天竜厚生会	宮嶋 裕明
3	静岡県立総合病院	原田 清
4	浜松医療センター	緒方 勤
5	静岡てんかん・神経医療センター	高橋 幸利
6	聖隷浜松病院	宮本 俊明
7	J A静岡厚生連 中伊豆温泉病院	安田 勝彦
8	浜松医科大学医学部附属病院	小川 法良
9	静岡社会健康医学大学院大学	橋爪 秀夫
10	静岡県立総合病院	八木 宏明
11	静岡リハビリテーション病院	三間屋 純一
12	公益財団法人 SBS静岡健康増進センター	塩村 惟彦
13	浜松医科大学医学部附属病院	小野 孝明
14	浜松北病院	沖 隆
15	岡本内科医院	井村 満男
16	静岡県立総合病院	井上 達秀
17	浜松医科大学医学部附属病院	杉本 健
18	静岡市清水医師会 健診センター	村上 隼夫
19	浜松医科大学医学部附属病院	川田 一仁
20	静岡県立こども病院	福本 弘二
21	浜松医科大学医学部附属病院	須田 隆文
22	静岡県立総合病院	白井 敏博
23	静岡市立静岡病院	縄田 隆三
24	島田市立総合医療センター	青山 武
25	浜松医科大学医学部附属病院	加藤 明彦
26	静岡県立総合病院	田中 聡
27	みねた耳鼻咽喉科めまいクリニック	峯田 周幸
28	菊川市立総合病院	村田 英之
29	順天堂大学医学部附属静岡病院	大林 治
30	西鹿島眼科	加藤 勝

任期：令和6年4月1日 ～ 令和8年3月31日

<審査の流れ>



浜松市指定難病審査会委員担当疾患一覧（全341疾患）※網掛け部分変更点

疾患群	指定難病名
神経系	01球脊髄性筋萎縮症
	02筋萎縮性側索硬化症
	03脊髄性筋萎縮症
	04原発性側索硬化症
	05進行性核上性麻痺
	06パーキンソン病
	07大脳皮質基底核変性症
	08ハンチントン病
	09神経有棘赤血球症
	10シャルコー・マリー・トゥース病
	11重症筋無力症
	12先天性筋無力症候群
	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（多系統萎縮症を除く）
	20副腎白質ジストロフィー
	21ミトコンドリア病
	22もやもや病
	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
	26HTLV-1関連脊髄症
	27特発性基底核石灰化症
	30遠位型ミオパチー
	31ベスレムミオパチー
	32自己食空胞性ミオパチー
	111先天性ミオパチー
	112マリネスコ・シェーグレン症候群
	113筋ジストロフィー
	114非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	115遺伝性周期性四肢麻痺
	116アトピー性脊髄炎
	117脊髄空洞症
	118脊髄髄膜瘤
	119アイザックス症候群
	120遺伝性ジストニア
	121脳内鉄沈着神経変性症
	122脳表へモジデリン沈着症
123HTRA1関連脳小血管病	
124皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	
125神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	
126ペリー病	
127前頭側頭葉変性症	
128ビッカースタッフ脳幹脳炎	
129痙攣重積型（二相性）急性脳症	
141海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	
142ミオクロニー欠伸てんかん	
143ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	
149片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	
151ラスムッセン脳炎	
308進行性白質脳症	
309進行性ミオクロヌステんかん	
167マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	
168エーラス・ダンロス症候群	
169メンケス病	
170オクシタピル・ホーン症候群	
171ウイルソン病	
172低ホスファターゼ症	
173VATER症候群	
174那須・ハコラ病	
175ウィーバー症候群	
176コフィン・ローリー症候群	
177ジュベール症候群関連疾患	
178モワット・ウイルソン症候群	

疾患群	指定難病名	
神経系	<p>小児 (染色体、 遺伝子関係)</p> <p>179ウィリアムズ症候群 180ATR-X症候群 181クルーゾン症候群 182アペール症候群 183ファイファー症候群 184アントレー・ビクスラー症候群 185コフィン・シリス症候群 186ロスムンド・トムソン症候群 187歌舞伎症候群 188多脾症候群 189無脾症候群 190鰓耳腎症候群 191ウェルナー症候群 192コケイン症候群 193プラダー・ウィリ症候群 194ソトス症候群 195ヌーナン症候群 196ヤング・シンプソン症候群 197 1p36欠失症候群 198 4p欠失症候群 199 5p欠失症候群 200第14番染色体父親性ダイソミー症候群 201アンジェルマン症候群 202スミス・マギニス症候群 203 22q11. 2欠失症候群 204エマヌエル症候群 205脆弱X症候群関連疾患 206脆弱X症候群 315爪膝蓋骨症候群 (ネイルパテラ症候群)/ LMX 1 B 関連腎症 316カルニチン回路異常症 317三頭酵素欠損症 318シトリン欠損症 319セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症 321非ケトーシス型高グリシン血症 322β-ケトチオラーゼ欠損症 333ハッチンソン・ギルフォード症候群 339MECP2重複症候群★</p>	
	小児神経	<p>29ウルリッヒ病 33シュワルツ・ヤンペル症候群 102ルビンシュタイン・テイビ症候群 103CFC症候群 104コステロ症候群 105チャージ症候群/チャージ連合 130先天性無痛無汗症 131アレキサンダー病 132先天性核上性球麻痺 133メビウス症候群 134中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 135アイカルディ症候群 136片側巨脳症 137限局性皮質異形成 138神経細胞移動異常症 139先天性大脳白質形成不全症 140ドラベ症候群 144レノックス・ガストー症候群 145ウエスト症候群 146太田原症候群 147早期ミオクロニー脳症 148遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん 150環状20番染色体症候群 152PCDH19関連症候群 153難治頻回部分発作重積型急性脳炎 154徐波睡眠期待持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 155ランドウ・クレフナー症候群 156レット症候群 157スタージ・ウェーバー症候群 307カナバン病 310先天異常症候群 320先天性GPI欠損症 323芳香族アミノ酸脱炭酸酵素 (AADC) 欠損症 324メチルグルタコン酸尿症 334脳クレアチン欠乏症候群</p>

疾患群		指定難病名		
膠原病系	膠原病系	40高安動脈炎		
		41巨細胞性動脈炎		
		42結節性多発動脈炎/結節性動脈周囲炎		
		43顕微鏡的多発血管炎/結節性動脈周囲炎		
		44多発血管炎性肉芽腫症		
		45好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		
		46悪性関節リウマチ		
		48原発性抗リン脂質抗体症候群		
		49全身性エリテマトーデス		
		50皮膚筋炎/多発性筋炎		
		51全身性強皮症		
		52混合性結合組織病		
		53シェーグレン症候群		
		56ベーチェット病		
		65原発性免疫不全症候群		
		106クリオピリン関連周期熱症候群		
		108TNF受容体関連周期性症候群		
		110ブラウ症候群		
		266家族性地中海熱		
		267高IgD症候群		
		268中條・西村症候群		
		300IgG4関連疾患		
		325遺伝性自己炎症性疾患		
		膠原病系	関節炎系	54成人発症スチル病
				55再発性多発軟骨炎
				107全身型若年性特発性関節炎
				269化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270慢性再発性多発性骨髄炎				
271強直性脊椎炎				
膠原病皮膚系	皮膚系	34神経線維腫症		
		35天疱瘡		
		36表皮水疱症		
		37膿疱性乾癬		
		38スティーヴンス・ジョンソン症候群		
		39中毒性表皮壊死症		
		158結節性硬化症		
		159色素性乾皮症		
		160先天性魚鱗癬		
		161家族性良性慢性天疱瘡		
		162類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)		
		163特発性後天性全身性無汗症		
		164眼皮膚白皮症		
		165肥厚性皮膚骨膜炎		
		166弾性線維性仮性黄色腫		
		血液系	貧血系	60再生不良性貧血
61自己免疫性溶血性貧血				
282先天性赤血球形成異常性貧血				
283後天性赤芽球癆				
284ダイヤモンド・ブラックファン貧血				
285ファンコニ貧血				
血小板系	286遺伝性鉄芽球性貧血			
	63特発性血小板減少性紫斑病			
	64血栓性血小板減少性紫斑病			
その他	287エプスタイン症候群			
	288自己免疫性出血病XIII			
	62発作性夜間ヘモグロビン尿症			
	327特発性血栓症(遺伝性血栓性素因による)			
		331特発性多中心性キャッスルマン病		

疾患群		指定難病名
内分泌・代謝系	内分泌系	72下垂体性ADH分泌異常症
		73下垂体性TSH分泌亢進症
		74下垂体性PRL分泌亢進症
		75クッシング病
		76下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
		77下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
		78下垂体前葉機能低下症
		代謝系
	79家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	
	232カーニー複合	
	233ウォルフラム症候群	
	234ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く）	
	235副甲状腺機能低下症	
	236偽性副甲状腺機能低下症	
	237副腎皮質刺激ホルモン不応症	
	238ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	
	239ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	
	240フェニルケトン尿症	
	241高チロシン血症1型	
	242高チロシン血症2型	
	243高チロシン血症3型	
	244メープルシロップ尿症	
	245プロピオン酸血症	
	246メチルマロン酸血症	
	247イソ吉草酸血症	
	248グルコーストランスポーター1欠損症	
	249グルタル酸血症1型	
	250グルタル酸血症2型	
	251尿素サイクル異常症	
	252リジン尿性蛋白不耐症	
	253先天性葉酸吸収不全	
	254ポルフィリン症	
	255複合カルボキシラーゼ欠損症	
256筋型糖原病		
257肝型糖原病		
258ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症		
259レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症		
260シトステロール血症		
261タンジール病		
262原発性高カイロミクロン血症		
263脳髄黄色腫症		
264無βリポタンパク血症		
265脂肪萎縮症		
336家族性βリポタンパク血症1（ホモ接合体）		
337ホモシスチン尿症		
その他	80甲状腺ホルモン不応症	
	81先天性副腎皮質素欠損症	
	82先天性副腎低形成症	
	83アジソン病	
消化器系	消化管系	96クローン病
		97潰瘍性大腸炎
		98好酸球性消化管疾患
		289クローンカイト・カナダ症候群
		290非特異性多発性小腸潰瘍症
		338進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
	実質臓器系	91パッド・キアリ症候群
		92特発性門脈圧亢進症
		93原発性胆汁性胆管炎
		94原発性硬化性胆管炎
		95自己免疫性肝炎
	小児外科系	99慢性特発性偽性腸閉塞症
		100巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
		101腸管神経節細胞僅少症
		277リンパ管腫症/ゴーハム病
		278巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
		279巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
		280巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
		281クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
		291ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
		292総排泄腔外反症
		293総排泄腔遺残
		294先天性横隔膜ヘルニア
		295乳幼児肝巨大血管腫
		296胆道閉鎖症
		297アラジール症候群
		298遺伝性膵炎
		299嚢胞性線維症
		330先天性気管狭窄症
		340線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む）★

疾患群		指定難病名
呼吸器・ 循環器系	呼吸器系	84サルコイドーシス
		85特発性間質性肺炎
		89リンパ脈管筋腫症
		228閉塞性細気管支炎
		229肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
		230肺胞低換気症候群
	330先天性気管狭窄症	
	340線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)★	
	循環器系	28全身性アミロイドーシス
		47バージャー病
		57特発性拡張型心筋症
		58肥大型心筋症
		59拘束型心筋症
		86肺動脈性肺高血圧症
		87肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
		88慢性血栓性肺高血圧症
		227オスラー病
		231α1-アンチトリプシン欠乏症
		207総動脈幹遺残症
		208修正大血管転位症
		209完全大血管転位症
		210単心室症
		211左心低形成症候群
		212三尖弁閉鎖症
		213心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
		214心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
		215ファロー四徴症
		216両大血管右室起始症
	217エプスタイン症	
	311先天性三尖弁狭窄症	
	312先天性僧帽弁狭窄症	
	313先天性肺静脈狭窄症	
	314左肺動脈右肺動脈起始症	
腎臓系	66IgA腎症	
	67多発性嚢胞腎	
	109非典型溶血性尿毒症症候群	
	218アルポート症候群	
	219ギャロウェイ・モワト症候群	
	220急速進行性糸球体腎炎	
	221抗糸球体基底膜腎炎	
	222一次性ネフローゼ症候群	
	223一次性膜性増殖性糸球体腎炎	
	224紫斑病性腎炎	
	225先天性腎性尿崩症	
226間質性膀胱炎(ハンナ型)		
335ネフロン癆		
耳鼻科系	耳鼻科系	303アッシャー症候群
		304若年発症型両側性感音難聴
		305遅発性内リンパ水腫
		306好酸球性副鼻腔炎
骨系	脊髄系	68黄色靭帯骨化症
		69後縦靭帯骨化症
		70広範脊柱管狭窄症
		273肋骨異常を伴う先天性側弯症
	関節系	326大理石骨病
		71特発性大腿骨頭壊死症
		272進行性骨化性線維異形成症
		274骨形成不全症
275タナトフォリック骨異形成症		
276軟骨無形成症		
341TRPV4異常症★		
眼科系	眼科系	90網膜色素変性症
		301黄斑ジストロフィー
		302レーベル遺伝性視神経症
		328前眼部形成異常
		329無虹彩症
		332膠様滴状角膜ジストロフィー

【疾病名変更】

- 54 成人発症スチル病
- 121 脳内鉄沈着神経変性症
- 123 HTRA1関連脳小血管病
- 126 ペリー病
- 167 マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

【疾病追加】

- 339 MECP2重複症候群
- 340 線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
- 341 TRPV4異常症