

公開・非公開の別

☐ 公 開 ☒ 部分公開

☐ 非公開

令和 7 年度 浜松市指定難病審査会会議 会議録

1 開催日時 令 7 年 4 月 18 日（金） 午後 6 時 00 分から午後 6 時 45 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（保健所長）
小笠原 雅美（健康増進課長）
田辺 雷太（健康増進課長補佐）
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の審査方法について
(2) 令和 6 年度 浜松市指定難病認定状況等の報告
(3) 令和 6 年度 浜松市指定難病審査会実績報告
(4) 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（2）、議題（3）（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】

それでは議題の方に入らせていただきます。

これより先につきましては、浜松市指定難病審査会条例第4条第1項に基づきまして、宮嶋会長に議長をお願いいたしたいと思います。

宮嶋会長、よろしくお願いいたします。

【会 長】

よろしくお願いいたします。

今日は協議事項2つと報告事項1つで、進めていきたいと思います。

それでは議題(1)浜松市指定難病審査会の審査方法について、事務局から説明をお願いいたします。

【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。事務局・行政医で判断できなかった場合には会長にご相談させていただき、判断困難な場合は、担当委員と合議し、決定させていただきたいと思います。

【会 長】

ご説明ありがとうございました。

ただいまの審査方法と、審査の流れについて、ご意見等ございますでしょうか。

今までと特に大きく変化している所はないようですので、あまりないかもしれませんがいかがですか。

ご発言がないようですので、続いて疾患について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をさせていただきます。今年度から新たに7疾患追加があります。また、2疾患について疾病名が変更になっています。変更・追加になった疾患については、網掛けにしてありますのでご確認いただければと思います。

(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】

ご説明ありがとうございました。

担当疾患について、ご意見、ご質問等ございますでしょうか。

【委 員】

1点よろしいでしょうか。

血液系に331番の特発性多中心性キャスルマン病が入っていますけれども、医療機関

によって、血液内科が担当したり、我々、免疫・リウマチ内科が担当したりすることがあるのですが、最近の治療薬が、当科で扱うことが多いので、当科が診療していることが多いのではないかと思いますがいかがでしょうか。

【委 員】

浜松医大はすべて、免疫系の先生方が診ていただいているのですがけれども、他の病院を聞くと免疫内科がない病院もありますし、血液内科が診ていることが多いように思います。例えば浜松医療センターとか聖隷浜松病院とか、結構キャスルマン病を診ていて、TAFRO 症候群もそうですけれども、意外と血液の血小板が下がったり等色々ありますので、血液内科が診ています。この辺は、血液内科の部分に入ってくるのが妥当なのかなと、現行でいいと思います。

【会 長】

だんだん新しい疾患が入ってきて、いろいろな分野に関係したようなものがあると思いますけれども、主な診療科ということで、ご判断いただきたいのですがよろしいですか。

なかなか一生に一度も診ないような疾患がいっぱい入ってきていますが、ご意見がないようですので、担当疾患についてはこの通りということで、よろしくお願いします。

【委 員】

345 番の乳児発症 STING 関連血管炎というのが新しく膠原病系に入っているのですが、小児科の疾患で当科が診ることはまずないような疾患だと思いますが、この辺はどうなんでしょうか。

【会 長】

事務局の方いかがでしょうか。

【事務局】

345 番の疾患ですけれども、どの分野に入れるかどうかは検討しましたが、静岡県の方とも相談をさせていただきまして、血管炎の病気だということもありまして膠原病系の分野の方に依頼をしたほうがいいのではないかと判断し、入れさせていただいております。

【委 員】

わかりました。小児科の先生が、もし、了承されるようでしたら本来は小児科の先生の方が、適切ではないかなと思いますが、いかがでしょうか。乳児発症と書いてあるので、小児科の先生の方が詳しいと思いますが。

【事務局】

検討させていただきまして、ご返答させていただきたいと思います。

【委 員】

正直そうなりますと、284 ダイヤモンド・ブラックファン貧血とか 285 ファンconi 貧血は、小児科の病気だと思います。例えば 1 人小児血液の先生を、血液系の中に入れていただくとか、そういう形にしないと多分ダイヤモンドブラックファン貧血とかファンconi 貧血は、診たことがないため審査は難しいと思います。小児のいわゆる再生不良性貧血遺伝性の疾患ですけれども、結局こういう方の審査が来た場合は小児科の先生にお聞きしながら対応するしかないというところもあると思います。小児もご存じの通り専門に分かれていますので、逆に小児科の先生が困るっていうところもありますし、この辺は難しい問題かなと思っています。

【会 長】

事務局の方いかがでしょうか。

【事務局】

今回任期の方が、令和 8 年 3 月をもって任期が一度終了になります。今、委員からいただいたご意見も含めまして、事務局の方で一度検討させていただきたいと思いますので、よろしくお願いします。

【会 長】

小児から大人まである病気もありますし、なかなか神経系も筋ジストロフィーも 30 種類ぐらいあるので、小児がそのうちの半分以上で、大人が半分位で、診たことがないような筋ジストロフィーもあるし、その場合は小児神経の先生に相談をしてるので問題はないですが、いろいろな分野に跨った病気が結構入ってるので、今の状況で各先生方に判断していただくということしか言いようがないと思います。検討していただければと思います。

特にご意見がないようでしたら、この議題（1）審査会の審査方法についての協議は以上になります。

それでは議題（2）認定状況等の報告について、事務局からご説明をお願いします。

【事務局】

令和 6 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 6 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）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 6 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）

【会 長】

ただいまのご説明について、ご意見ご質問ございますでしょうか。ご意見ないので、それでは議題（3）審査会の実績報告について事務局から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)

審査会委員の意見が分かれた場合の審査会委員の意見及び認定結果(認定・不認定)の理由について説明。

審査会結果を見てお分かりのとおり、審査グループにて意見が分かれたものがあります。意見が分かれたものについては、委員の意見を踏まえ総合的に判断させていただきました。事後報告となりますが、審査会委員の審査結果を踏まえ、市としてこの表のとおり認定結果を出させていただきましたので、ご報告させていただきます。

【会 長】

審査会の実績報告をご説明いただきましたけども、何かご意見ご質問ございましたらお願いします。特に、ご意見がないようでしたら、この実績報告の協議は以上にします。

それではその他、何かご説明あるようでしたら、事務局からお願いします

【事務局】

今年度は 1 点連絡事項があります。

浜松市では令和 6 年度にデジタル庁が実証事業として公募した「自治体・医療機関等をつなぐ情報連携システム(PMH)」の先行実施に取り組み、令和 7 年 1 月 14 日から運用を開始しております。オンライン資格確認のため医療機関システム(レセプトコンピューター)を改修した医療機関や薬局であれば、マイナンバーカードを「医療費助成受給者証」として利用できるようになりました。医療機関システム改修費用につきましては令和 6 年度、厚生労働省またはデジタル庁の補助金の活用ができました。R7.3.31 現在、厚生労働省の補助金申請件数は 71 件、デジタル庁の補助金申請件数は 101 件ありましたので計 172 件の指定医療機関においてはマイナンバーカードを「医療費助成受給者証」と利用できます。指定医療機関に占める割合は約 20%ですが、デジタル庁にてマイナンバーカードを活用したデジタル化の取り組みを推進しておりますので、今後 PMH に対応可能な医療機関は増えると思います。

事務局からの連絡事項は以上となります。

【会 長】

ただいまのご説明にて、何かご質問ご意見ございましたらお願いします。

【委 員】

小児の疾患のことが少し話題に上がりましたが、例えば小児科で発症した場合、ファンconi貧血とかダイヤモンド・ブラックファン貧血とか全然診たことはないですが、こういう方達は、特定疾患ではなく小児慢性の受給者証とかを求めるという形で、ほとんど特定

疾患の制度は使われていないと思いますがいかがでしょうか。

【事務局】

小児慢性特定疾患の対象疾患であれば、難病よりも小児慢性の方の制度を優先することになっております。最近追加されたような疾患については、小児慢性の対象疾患になっていることがほとんどですので、その方が更新申請をしていれば、20歳の誕生日の前日まで小児慢性の医療費助成を使うことができます。その方が、20歳以降も継続して医療費助成制度を利用したい場合は指定難病の医療費助成制度に切り替えて使っていくということになります。

【委員】

まれな疾患で小児の病気というのはありますけれども、多分その疾患の診断で審査することはあまりないということですよ。

【事務局】

はい。

【会長】

他にいかがですか。

それでは全体を通してご意見ご質問がございましたら、先生方いかがでしょうか。

【委員】

前も聞いたことがあると思いますが、臨床調査個人票のオンライン申請は、今どれくらい進んでいるのでしょうか。浜松市の状況を教えてください。

【事務局】

臨床調査個人票のオンライン申請状況ですが、システムの改修に金額がかかることもありまして、総合病院のオンライン申請が進んでいない状況ですので、全部の臨床調査個人票に対するオンライン申請の割合ですと、数パーセントという状況でございます。

【委員】

病院側がなかなか申請しないというか、したがないことが障害になっているのでしょうか。

【事務局】

総合病院の方は、オンライン申請に切り替えるにあたって、システム改修の規模が大掛かりなものになってくることが想定されます。そのため、時間と費用がかかることがなかなか進まない理由ではないかと考えております。

【委 員】

何か補助金は出ていないのですか。

【事務局】

補助金については、1 医療機関、10 万円以上かかった経費について、5 万円を補助するという補助金があります。今年度も、医療機関からの補助金の受付けは継続します。5 月上旬の医療機関への更新の案内文書に、補助金延長通知も同封することを考えております。

【委 員】

このオンライン申請の I Dをとられている指定医は何人ぐらいいますか。

【事務局】

約 80 名ぐらいです。

【委 員】

開業医が多いですか。

【事務局】

ほとんどが開業医です。

【委 員】

静岡県も同じような状況ですよね。わかりました。

【会 長】

令和 7 年度浜松市指定難病審査会会議を、閉会したいと思います。
ご協力ありがとうございました。今後とも、よろしくお願いいたします。