

令和7年度 浜松市指定難病審査会会議次第

日 時 令和7年4月18日（金）
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

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

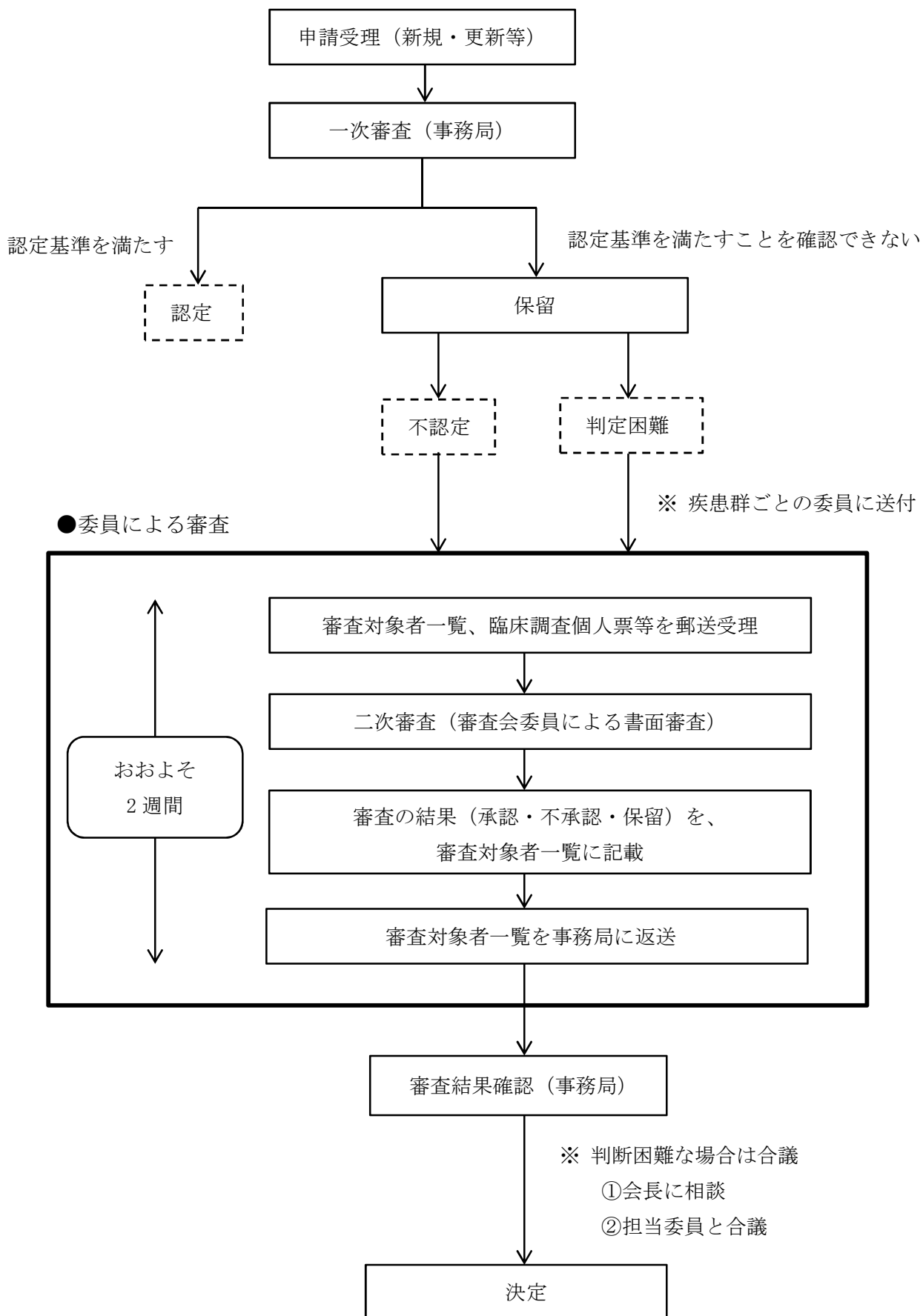
No.	医療機関名	氏名
1	あつみ神経内科クリニック	渥美 哲至
2	天竜厚生会	宮嶋 裕明
3		原田 清
4	浜松医療センター	緒方 勤
5	静岡てんかん・神経医療センター	高橋 幸利
6	みやもと内科・リウマチ科クリニック	宮本 俊明
7	J A 静岡厚生連 中伊豆温泉病院	安田 勝彦
8	浜松医科大学医学部附属病院	小川 法良
9	静岡社会健康医学大学院大学	橋爪 秀夫
10	静岡県立総合病院	八木 宏明
11	静岡リハビリテーション病院	三間屋 純一
12		塩村 惟彦
13	浜松医科大学医学部附属病院	小野 孝明
14	浜松北病院	沖 隆
15	岡本内科医院	井村 満男
16	静岡県立総合病院	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

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 3 1 日)
委員数		3 0 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	・ 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	・ 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。

<審査の流れ>



浜松市指定難病審査会委員担当疾患一覧（全348疾患）※網掛け部分変更点

疾患群		指定難病名
神経系	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脳表ヘモジデリン沈着症
		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ピッカーstaff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ラスマッセン脳炎
		308進行性白質脳症
		309進行性ミオクロノスステんかん
		342LMNB1 関連大脳白質脳症
小児 (染色体、 遺伝子関係)	小児 (染色体、 遺伝子関係)	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オクシタビル・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	小児 (染色体、 遺伝子関係)	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ブラダー・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・シンブソン症候群
		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osis型高グリシン血症
		322 β -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
	小児神経	29ウルリッヒ病
		33シュワルツ・ヤンベル症候群
		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睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
		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
		343PURA 関連神経発達異常症

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
		345乳児発症 STING 関連血管炎
	関節炎系	54成人発症スチル病
		55再発性多発軟骨炎
		107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
		286遺伝性鉄芽球性貧血
	血小板系	63免疫性血小板減少症
		64血栓性血小板減少性紫斑病
		287エプスタイン症候群
		288自己免疫性出血病XIII
		347出血性線溶異常症
	その他	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	19ライソゾーム病
		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メーブルシロップ尿症
		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脳腱黄色腫症
		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
		344極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
	その他	80甲状腺ホルモン不応症
		81先天性副腎皮質酵素欠損症
		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
	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	338進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
		346原発性肝外門脈閉塞症
		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遺伝性腓炎
		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
	循環器系	340線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)
		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肥大製心筋症
		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慢性血栓塞栓性肺高血圧症
		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
	腎臓系	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
		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・モフト症候群
		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
		348ロウ症候群
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黄色靱帯骨化症
		69後縦靱帯骨化症
		70広範脊柱管狭窄症
		273肋骨異常を伴う先天性側弯症
		326大理石骨病
	関節系	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
眼科系	眼科系	276軟骨無形成症
		341TRPV4異常症
		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

【疾病追加】

- 342 LMNB1 関連大脳白質脳症
343 PURA 関連神経発達異常症
344 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
345 乳児発症 STING 関連血管炎
346 原発性肝外門脈閉塞症
347 出血性線溶異常症
348 ロウ症候群

【疾病名変更】

- 63 特発性血小板減少性紫斑病→免疫性血小板減少症
154 徐波睡眠期待持続性棘徐波を示すてんかん性脳症→
睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症