

令和6年度 浜松市小児慢性特定疾病審査会会議次第

日時 令和7年1月21日（火）
午後7時00分～8時00分
場所 浜松市保健所 22会議室

1 開会

2 健康福祉部医療担当部長あいさつ

3 議題

（1）令和6年度上半期実績報告

（2）審査の実施に係る確認事項について

- ① 担当疾患群の確認・調整
- ② 審査の流れ及び取り決めについて

（3）その他

4 閉会

浜松市小児慢性特定疾病審査会 委員名簿

役職名	氏名	所属・職名	備考
委員	いしかわ たかみち 石川 貴 充	浜松医科大学 (小児科 准教授)	
委員	おおろ よういちろう 大呂 陽 一 郎	聖隷浜松病院 (小児科 部長)	
委員	みやいり いさお 宮 入 烈	浜松医科大学 (小児科 教授)	
委員	みやもと たけし 宮 本 健	浜松医療センター (小児科 部長)	
委員	よこた たくや 横田 卓也	浜松市医師会 (よこたこどもクリニック)	

(五十音順)

任期：令和7年1月1日から令和8年12月31日

議題（１）令和６年度上半期実績報告

① 小児慢性特定疾病 疾患群別内訳

(単位：件)

疾患群	R4			R5			R6	
	新規	(再)新規 (上半期)	継続※1	新規	(再)新規 (上半期)	継続	新規 (上半期)	継続
01 悪性新生物	17	3	93	7	4	98	9	91
02 慢性腎疾患	12	5	45	10	2	42	8	43
03 慢性呼吸器疾患	4	4	25	11	4	20	3	24
04 慢性心疾患	11	4	105	19	5	102	5	105
05 内分泌疾患	24	15	111	12	4	93	7	88
06 膠原病	8	5	31	6	4	31	6	32
07 糖尿病	10	6	36	13	7	40	3	52
08 先天性代謝異常	3	1	16	4	2	15	0	18
09 血友病等血液疾患	2	0	10	5	4	11	0	11
10 免疫疾患	0	0	5	1	0	5	1	6
11 神経・筋疾患	20	6	96	8	4	99	5	92
12 慢性消化器疾患	9	4	52	10	5	48	4	53
13 染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	9	2	20	5	2	27	1	28
14 皮膚疾患	1	0	6	0	0	6	0	6
15 骨系統疾患	4	1	12	2	1	14	1	15
16 脈管系疾患	0	0	0	3	1	1	0	3
承認件数	134	56	663	116	49	652	53	667
不承認件数	4	4	9	2	1	8	1	11

※1 国の事務連絡を受け更新の支給認定について柔軟な取り扱いを行ったことにより、令和3年度は継続申請受付の期限を延長した。11月末までに認定した人数。

【承認期間】新規：（4月1日～6月30日申請の場合）

申請日または疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日等～令和6年9月30日
（7月1日以降申請の場合）

申請日または疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日等～令和7年9月30日

更新： 令和6年10月1日～令和7年9月30日

② 指定医

1. 浜松市小児慢性特定疾病指定医数

(単位：人)

	令和4年10月1日	令和5年10月1日	令和6年10月1日
市内指定医	281	276	278
(再) 専門医資格者	268	264	267
(再) 研修受講者	13	12	11

2. 指定医の申請状況

(単位：人)

	R4		(再) R4上半期	R5		(再) R5上半期	R6上半期	
	新規	更新	新規	新規	更新	新規	新規	更新
専門医資格者	9	10	6	15	21	13	5	23
研修受講者	0	1	0	0	1	0	0	3
計	9	11	6	15	22	13	5	26

※該当年度にて申請した指定医の人数

③ 指定医療機関

1. 浜松市小児慢性特定疾病指定医療機関数

(単位：機関)

	令和4年10月1日	令和5年10月1日	令和6年10月1日
病院・診療所	90	92	100
薬局	350	359	362
訪問看護ステーション	37	39	42

2. 指定医療機関の申請状況

(単位：機関)

	R4		(再) R4上半期	R5		(再) R5上半期	R6上半期	
	新規	更新	新規	新規	更新	新規	新規	更新
病院・診療所	5	6	3	7	9	3	8	1
薬局	18	11	6	13	11	11	10	3
訪問看護ステーション	4	0	3	4	1	2	1	1
計	27	17	12	24	21	16	19	5

※該当年度にて申請した指定医療機関の数

④ 小児慢性特定疾病児等自立支援事業の実施状況について

1. 相談対応方法

随時の相談希望者の対応及び、新規・更新申請書のアンケート欄に「心配なことがある」または「相談希望がある」と記載した申請者に対し、相談員から電話かけを実施している。

2. 相談対応状況

【1. 対象児所属】

(単位：件)

	R4		(再)R4上半期		R5		(再)R5上半期		R6上半期	
	延	(実)	延	(実)	延	(実)	延	(実)	延	(実)
未就園	24	(24)	13	(13)	20	(20)	7	(7)	7	(6)
就園	6	(6)	5	(5)	13	(13)	5	(5)	3	(3)
小学校	13	(13)	7	(7)	11	(11)	6	(6)	6	(6)
中学校	6	(6)	1	(1)	4	(4)	2	(2)	1	(1)
高等学校	33	(4)	15	(3)	31	(8)	18	(4)	13	(6)
大学・専門学校	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)
その他	2	(2)	1	(1)	2	(2)	1	(1)	0	(0)
不明	4	(4)	2	(2)	3	(3)	3	(3)	0	(0)
計	88	(59)	44	(32)	84	(61)	42	(28)	30	(22)

・実件数でみると、「未就園」「小学校」「高等学校」が多い。

・「高等学校」は、再相談があり、延べ件数が多い。

病気の症状や治療により、単位不足の心配や進路、自立のための病気の管理等の悩みが聞かれた。

【2. 対象児疾患】

(単位：件)

	R4		(再)R4上半期		R5		(再)R5上半期		R6上半期	
	延	(実)	延	(実)	延	(実)	延	(実)	延	(実)
01 悪性新生物	4	(4)	1	(1)	4	(4)	3	(3)	3	(3)
02 慢性腎疾患	1	(1)	0	(0)	3	(3)	0	(0)	2	(2)
03 慢性呼吸器疾患	5	(5)	4	(4)	8	(8)	3	(3)	2	(2)
04 慢性心疾患	11	(11)	8	(8)	9	(9)	4	(4)	1	(1)
05 内分泌疾患	4	(4)	2	(2)	4	(4)	3	(3)	1	(1)
06 膠原病	4	(4)	2	(2)	1	(1)	0	(0)	1	(1)
07 糖尿病	35	(6)	16	(4)	30	(7)	16	(2)	13	(5)
08 先天性代謝異常	1	(1)	0	(0)	2	(2)	1	(1)	2	(2)
09 血友病等血液疾患	1	(1)	1	(1)	3	(3)	1	(1)	0	(0)
10 免疫疾患	0	(0)	0	(0)	1	(1)	0	(0)	0	(0)
11 神経・筋疾患	8	(8)	3	(3)	9	(9)	5	(5)	2	(2)
12 慢性消化器疾患	8	(8)	6	(6)	5	(5)	3	(3)	2	(2)
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	5	(5)	1	(1)	2	(2)	1	(1)	0	(0)
14 皮膚疾患	0	(0)	0	(0)	0	(0)	0	(0)	1	(1)
15 骨系統疾患	1	(1)	0	(0)	1	(1)	1	(1)	0	(0)
16 脈管系疾患	0	(0)	0	(0)	2	(2)	1	(1)	0	(0)
計	88	(59)	44	(32)	84	(61)	42	(28)	30	(22)

・「07糖尿病」の相談が、多くなっている。

実件数でみると、R6上半期では、最も多い。

再相談があり、延べ件数が多い。体調面や学校での対応への不安や苦慮が聞かれる。

【3. 相談内容】 (複数回答)

(単位：件・延)

	R4	(再)R4上半期	R5	(再)R5上半期	R6上半期
医療	1	1	4	2	2
食事	5	2	6	3	1
発育・発達	13	5	10	4	2
福祉制度	18	11	20	11	6
就園・就学	9	6	12	4	5
園・学校生活	35	17	28	18	14
就労	0	0	3	2	2
その他	14	5	16	5	6
計	95	47	99	49	38

- ・「園・学校生活」が最も多く、次いで「福祉制度」が多い。
- ・「福祉制度」は小慢の制度の案内、難病の制度、家族会の情報提供等の情報を求めている。
- ・「園・学校生活」は、治療や体調の配慮をしながら学校生活を送る事に対して、本人の葛藤する気持ち、親の不安や負担が聞かれた。
- ・「その他」は、母の養育不安、児の体調面や将来への漠然とした不安等があった。

【4. 顛末】

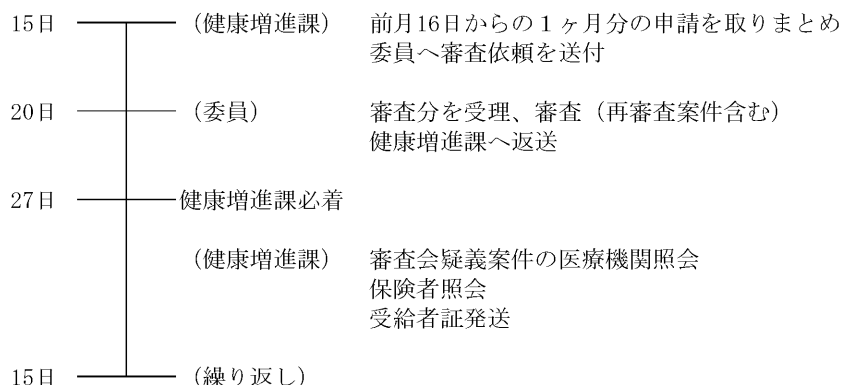
(単位：件・延)

	R4	(再)R4上半期	R5	(再)R5上半期	R6上半期
傾聴・助言	61	29	58	31	19
情報提供	6	6	12	5	3
他機関紹介・連絡	2	0	2	2	4
地区担当継続支援	18	9	12	4	4
その他	1	0	0	0	0
計	88	44	84	42	30

- ・「傾聴・助言」が最も多い。不安や心配の受け止め、頑張りへのねぎらい対応が中心。
- ・「情報提供」は医療費・福祉制度、患者会や家族会の案内。
- ・「他機関紹介・連絡」は、保育園担当課や教育委員会。
- ・「地区担当継続支援」は出生時の医療機関からの連絡、赤ちゃん訪問、健診等ですでに地区担当保健師がフォローに入っている方が多く、情報提供を行う。

② 審査の流れ及び取り決めについて

1. 毎月の流れ



【審査員】

○小児慢性特定疾病医療費に係る審査は、小児慢性特定疾病審査会委員が行い、審査分担は小児慢性特定疾病審査会において決定する。

【業務手順】

○市は委員に対して、毎月20日までに、医療意見書等審査必要書類及び小児慢性特定疾病医療判定書（以下「判定書」）をE-mailにて送付する。

（事務局にて氏名・病院名・医師名はマスキングした上送付する）

○委員は、意見書により事業の対象として適当か否かを審査判定し、その結果を判定書に記入する。

○判定書にて委員より疑義指摘された場合は、原則として、医療機関へ情報の再確認をした上で翌月審査会にて担当委員により再審査を実施する。なお、再審査において委員の判定が一致しない場合は会長の指示によるものとする。

○再審査にて委員により不承認が指摘された案件については、会長に最終確認の上、不承認を決定するものとする。

○委員は、判定書を毎月27日までに市へ送付する。

（毎月20日・27日が閉庁日の場合、別途事務局より通知するものとする。）

○審査のために使用した意見書については、委員において適切に対処するものとする。

2. 継続審査

○各年10月1日からの継続利用者については、事務局にて対象基準により一次審査を実施。その際、審査困難な案件や不承認が疑われる案件等を事務局が抜粋し、各担当委員へ審査を依頼することとする。なお、継続利用者に限定した審査を以下のとおり予定し、以降は例月の審査会にて依頼する。

<更新スケジュール（予定）>

5月下旬	継続対象者へ案内通知及び必要書類送付
6月中旬より	更新申請受付開始
7月中旬	受付締め切り（9月末日発送可能分）
8月上旬	委員へ審査依頼
9月初旬より	順次受給者証発送

3. 有効期間について

- ・疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日等※から直近の9月30日までとする。
- ・ただし、7月1日から9月30日までの新規申請については、承認後すぐに更新時期を迎えることを鑑み、翌年の9月30日まで承認する。

※ 前倒し期間は原則として申請日から1か月。ただし、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長する。

(令和5年10月1日開始)

議題（３）その他

①成長ホルモン治療を行うための基準廃止について（資料１）

令和６年４月１日より、成長ホルモン治療を行うための基準が廃止された。それに伴い、申請時に提出いただいていた成長ホルモン治療用意見書の提出は不要となった。

②マイナ保険証移行について

令和６年１２月２日より、保険証がマイナ保険証に移行されることに伴い、提出書類の保険証を医療保険の情報が確認できる資料に変更した。医療保険の情報が確認できる資料とは、資格情報のお知らせ・資格確認書・マイナポータルからダウンロードした資格確認画面のコピー・有効期限内の保険証をさす。

③疾病数の追加、疾病名の変更（資料２）

令和７年４月１日より、疾病数が１３疾病追加、総疾病数 801 疾病となる予定である。

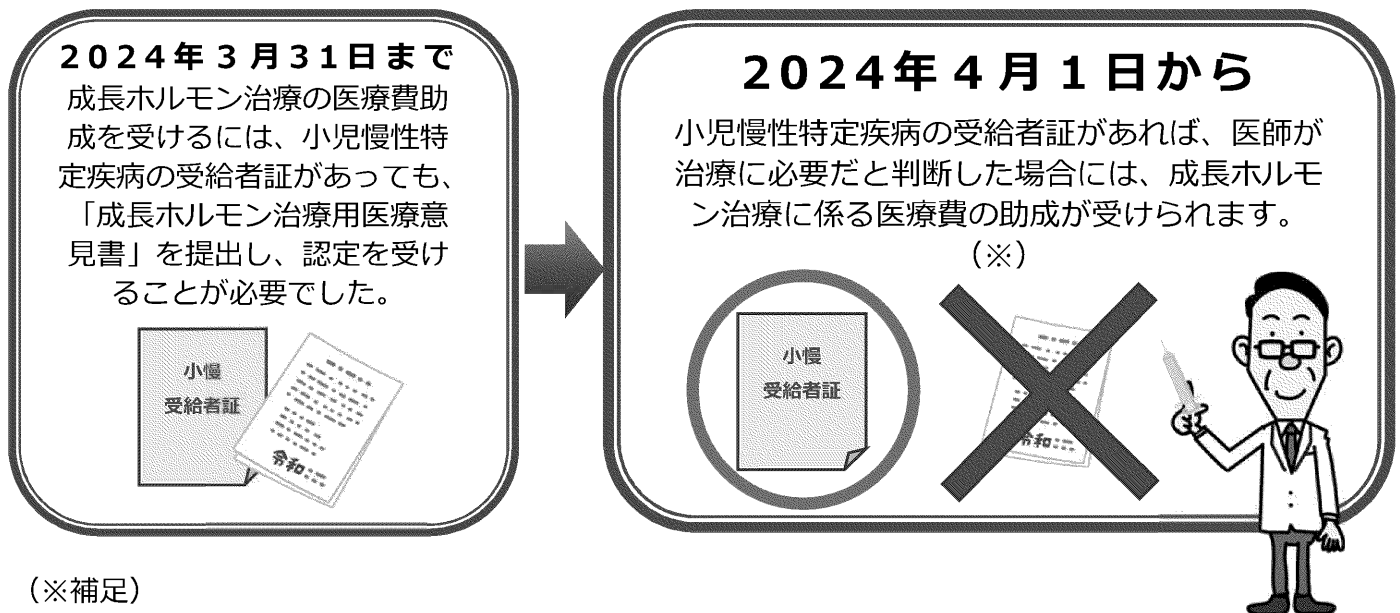
令和７年４月１日より、２疾病について名称の変更が予定されている。

小児慢性特定疾病で成長ホルモン治療を行う皆さまへ

2024（令和6）年4月1日から小児慢性特定疾病の基準が変わり、 小児慢性特定疾病医療費助成における 成長ホルモン治療の認定が不要になります

これにより「成長ホルモン治療用医療意見書」の提出が不要となります

小児慢性特定疾病医療費助成において成長ホルモン治療を行うための基準が廃止されました。2024年4月1日からは「成長ホルモン治療用医療意見書」による「成長ホルモン治療の認定」が不要となります。



(※補足)

- 小児慢性特定疾病医療費の支給認定に必要な「医療意見書」は引き続きご提出ください。
- 医療費助成の対象となる成長ホルモン治療は、小児慢性特定疾病及びその合併症等に対する治療であって、保険適用されているものに限りです。
- ご自身が投与を受ける成長ホルモン治療が医療費助成の対象となるか等については、主治医にご相談ください。

小児慢性特定疾病に関する情報は「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市（特別区含む）ごとの相談窓口や小慢指定医・小慢指定医療機関、小児慢性特定疾病の概要や診断の手引き、疾病の状態の程度などが掲載されています。

小慢情報センター

検索

<https://www.shouman.jp/>



医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市・中核市及び児童相談所設置市（特別区含む）の窓口にお問い合わせください



ひと、くらし、みらいのために
厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

健康・生活衛生局
難病対策課

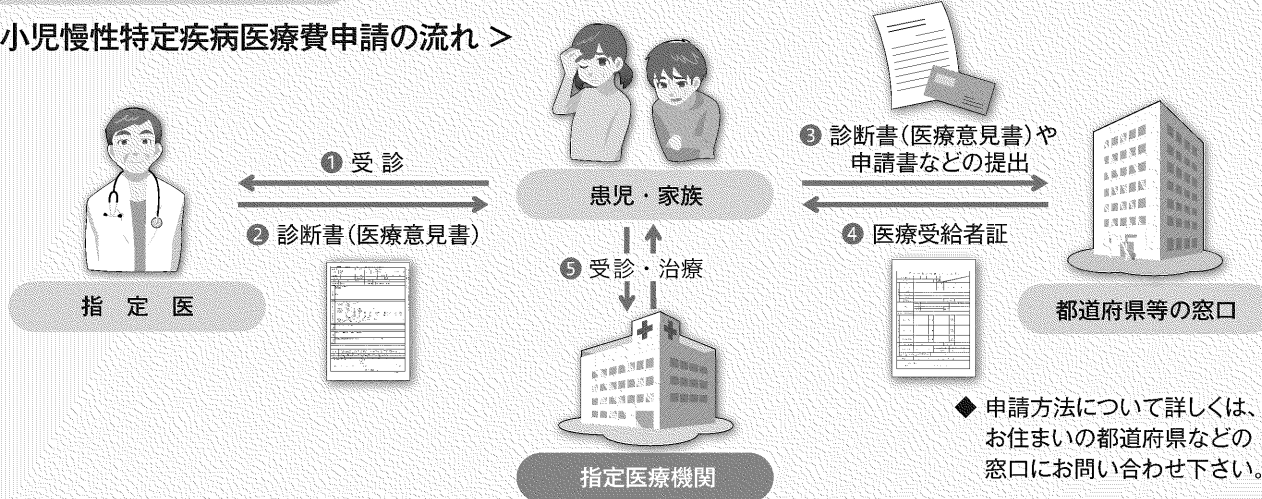
小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は 令和7年4月1日から 801 疾病 に拡大します

新しく追加された疾病

- 乳児発症STING関連血管炎
- 遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
- 遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
- 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- 限局性皮質異形成
- 脊髄空洞症
- 先天性食道閉鎖症
- シャーフ・ヤング症候群
- ロスムンド・トムソン症候群
- 鏡・緒方症候群
- トリーチャーコリンズ症候群
- シア・ギブス症候群
- 特発性後天性全身性無汗症

申請の流れと必要書類

< 小児慢性特定疾病医療費申請の流れ >



医療費助成の申請に必要な書類(1～5)

1 診断書 (医療意見書)	3 公的医療保険の資格情報が確認できる資料
2 申請書 (小児慢性特定疾病医療費支給認定用)	4 市町村民税の課税状況の確認書類
	5 世帯全員の住民票の写し

※ なお都道府県等により書類の添付を省略できる場合や、1 から5 以外の書類の提出を求められる場合があります。

詳しくは…

「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。



小慢

検索

<https://www.shouman.jp/>

- ・ お住まいの都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市ごとの申請窓口
- ・ 都道府県ごとの指定医や指定医療機関
- ・ 小児慢性特定疾病の疾病概要や診断の手引き などが掲載されています。

健 生 難 発 1 2 1 9 第 1 号
令 和 6 年 1 2 月 1 9 日

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿
中 核 市
児童相談所設置市

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
(公 印 省 略)

小児慢性特定疾病の対象疾病名の変更に伴う医療受給者証等の取扱いについて

今般、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第1項に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病について、令和6年12月19日付け厚生労働省告示第367号により、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の追加と併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名等の変更が令和7年4月1日から適用するとされたところです。

当該変更について、下記のとおり小児慢性特定疾病医療受給者証（法第19条の3第7項に規定する医療受給者証をいう。以下「受給者証」という。）の取扱いを定めましたので、御了知の上、小児慢性特定疾病指定医や指定小児慢性特定疾病医療機関などの関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき御配慮をお願いします。

記

1. 対象疾病等が変更される小児慢性特定疾病

①疾病名の変更

- ・旧疾病名：先天性大脳白質形成不全症
- ・新疾病名：先天性大脳白質形成不全病

②疾病名の変更

- ・旧疾病名：頭蓋骨早期癒合症
- ・新疾病名：頭蓋骨縫合早期癒合症

2. 受給者証等の経過措置の取扱いについて

令和7年3月31日までに受給者に交付された受給者証については、当該受給者証の有効期限内

【関係法令（抜粋）】

○ 児童福祉法

（昭和二十二年十二月十二日）

（法律第百六十四号）

第十九条の四 前条第四項の規定による審査を行わせるため、都道府県に、小児慢性特定疾病審査会を置く。

② 小児慢性特定疾病審査会の委員は、小児慢性特定疾病に関し知見を有する医師その他の関係者のうちから、都道府県知事が任命する。

③ 委員の任期は、二年とする。

④ この法律に定めるもののほか、小児慢性特定疾病審査会に必要な事項は、厚生労働省令で定める。

（平二六法四七・追加）

○児童福祉法施行規則

（昭和二十三年三月三十一日）

（厚生省令第十一号）

第七条の二十五 法第十九条の四第一項に規定する小児慢性特定疾病審査会に会長一人を置き、委員の互選によつてこれを定める。

② 会長は、会務を総理する。

③ 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。

④ 小児慢性特定疾病審査会の委員に欠員が生じた場合の補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。

⑤ 委員は、再任されることができる。

⑥ 前各項に定めるもののほか、小児慢性特定疾病審査会の運営に関し必要な事項は、小児慢性特定疾病審査会が定める。

（平二六厚労令一二二・追加）

○浜松市小児慢性特定疾病審査会の委員の定数を定める条例

児童福祉法（昭和22年法律第164号）第19条の4第1項の規定に基づき設置する浜松市小児慢性特定疾病審査会の委員の定数は、5人以内とする。

附 則

- 1 この条例は、平成27年1月1日から施行する。ただし、次項及び附則第3項の規定は、公布の日から施行する。
- 2 市は、児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）附則第4条第7項の規定に基づき、浜松市小児慢性特定疾病審査会を置く。
- 3 前項の規定により置かれた浜松市小児慢性特定疾病審査会の委員の定数については、本則の規定の例による。

浜松市小児慢性特定疾病審査会運営要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の4第1項及び浜松市小児慢性特定疾病審査会の委員の定数を定める条例に基づき設置された浜松市小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）の運営に関し、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号）第7条の25第6項の規定に基づき、必要な事項を定める。

(所掌事務)

第2条 審査会は、法第19条の3第4項の規定による審査を行うほか、法第19条の3第1項による申請に対し市長から意見を求められた場合に、対象疾病の判定等に関する審査を行うものとする。

(組織)

第3条 審査会は、委員5人以内をもって組織する。

2 委員は、浜松市内の医療関係者等のうちから、市長が委嘱する。

(会長)

第4条 市長は、委員の中から審査会の運営に適任と認められる者を会長に任命する。

2 会長は審査会を代表し、会務を掌理する。

3 会長に事故あるときは、会長があらかじめ指名する委員が、その職務を代行する。

(会議)

第5条 審査会の会議（以下「会議」という。）は、会長が必要があると認めるとき招集する。

2 会議の議長は、会長をもって充てる。

3 会議は、半数以上の委員が出席しなければ開くことができない。

4 会議の議事は、委員の過半数をもって決し、可否同数のときは議長の決するところによる。

(意見の聴取)

第6条 会長は、必要があると認めるときは、会議の運営上議事に関係ある者の出席を求め意見を聴くことができる。

(事務局)

第7条 審査会の事務を処理するために、浜松市健康福祉部健康増進課に事務局を置く。

(雑則)

第8条 この要綱に定めるもののほか、審査会の運営に関し必要な事項は、会長が審査会に諮って定める。

附 則

この要綱は、平成27年4月1日から施行する。