

## 令和元年度浜松市小児慢性特定疾病審査会会議 会議録

- 1 開催日時 令和2年1月10日（金） 午後7時30分から午後8時20分
- 2 開催場所 浜松市保健所 2階 21会議室
- 3 出席状況 委員 石川 貴充、緒方 勤、川田 康介、西田 光宏、松林 正  
事務局 新村 隆弘（医療担当部長）、板倉 称（健康福祉部医監）  
小山 東男（健康増進課長）、平野 由利子（健康増進課長補佐）  
健康増進課職員3名
- 4 傍聴者 0人
- 5 議事内容  
(1) 令和元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  
② 審査の流れ及び取り決めについて  
(3) 小児慢性特定疾病指定医及び指定医療機関について  
(4) その他
- 6 会議録の作成者 健康増進課母子グループ 神谷 昌美
- 7 記録の方法 発言者の要点記録  
録音の有無 有・無
- 8 会議記録

定刻の午後7時30分に開会し、事務局から出席数の報告、情報公開の確認、医療担当部長挨拶を行った。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上半期不承認疾病及び理由概略（1ページ）、資料1小児慢性特定疾病受給認定疾病一覧（2～7ページ）及び、審査委員の担当疾患を示した資料（11ページ）については非公開とする旨説明し、了承を得た。

### 【会長】

それでは、議題（1）令和元年度上半期実績報告について、事務局から説明をお願いします。

### 【事務局】

資料1ページから10ページを基に令和元年度上半期の実績について説明。

### 【会長】

実績報告について、ご意見などありますか。

【委員】

2点質問です。1点目に不承認の件について、通知をするのは保護者だけですか。保護者の納得はどうでしょうか。病状の改善したケースについては納得いただけていますか。2点目に自立支援事業の他機関紹介は、保健師ですか。

【事務局】

不承認については、保護者と意見書記載の医療機関へ通知をしています。新規の申請は0歳児が多く、まだ症状が確定していないこともあるため、再申請の説明をしています。病状の改善については、薬物療法の終了などであるため、了承をいただいています。自立支援事業の他機関紹介は保健師ではなく、教育委員会等です。

【委員】

浜松市で成長ホルモン分泌不全性低身長認定件数は、標準的なのでしょうか。全国自治体によっていまだに差異はあるのでしょうか。

【会長】

おそらく浜松市は減ってきていると思いますがどうですか。

【事務局】

今年、静岡市と静岡県（政令市以外の市町）に上位10疾病を確認しています。成長ホルモン分泌不全性低身長について全体のうちの割合として浜松市は10.0%、静岡市は4.8%。静岡県は8.1%です。浜松市が突出しているということはないと考えます。

【委員】

昔のようにある自治体でとびぬけているということはなくなってきているのでしょうか。

【事務局】

新規の申請もそれほどなく、全国的にも標準ではないかと考えています。

【会長】

全国平均は下回っていると思います。

【委員】

小児慢性特定疾病を使わないでも治療はできますよね。

【会長】

小児慢性特定疾病を使わなくても小児慢性より基準がゆるい-2.0SDでも治療はできます。

【委員】

それについてのチェックは働いているのですか。

【会長】

確認のしようがないです。これについては以前から問題になっています。小児慢性特定疾病医療を使わないだけでルールに反した逃げ道ではありません。間違ったことをやっているわけではないと思います。

【会 長】

重症認定について保護者から意見があることはないですか。

【事務局】

重症認定に際して保護者からの意見はありませんが、重症認定のない疾患群で重症に該当する旨の意見書が提出された場合は、眼や聴器などの障害がないか医療機関へ確認することはあります。

【会 長】

こちらの課と関係しないかもしれませんが、幼稚園等での受け入れはどうでしょうか。定期的に注射や投薬をしなければいけない場合などの対応について、可能な園とそうでない園があると思います。相談があった時にどのように市で説明しているのか。おそらく園長先生の考え方がかなり影響していると思います。幼稚園から問い合わせというのは、市にはないですか。

【事務局】

園から健康増進課にはないですが、教育委員会に問い合わせがあるのかもしれない。

【会 長】

一回、園長先生を集めて幼稚園での対応について、(講習を) やってもいいのではないかと思います。実施することでかなり家族が楽になるのではないかと思います。

ほかに何かありますか。(学校等での対応について) アレルギーはどうですか。

【委 員】

公立はいいのですが、私立は園によってというところがあります。

【会 長】

命に直結する場合もあるので、話をする機会があればと考えます。

【委 員】

学校ではアレルギー管理票を作成していて、それに基づいて行っていれば差はないはずです。厚労省からのガイドラインも出ています。

【会 長】

議題(2) 審査の実施に係る確認事項について事務局から説明をお願いします。

【事務局】

審査の流れ等について、資料 11 ページから 13 ページを基に説明。

【会 長】

議題(2) に関しまして、何かご意見ございますか。8月、9月は件数が多くなると思いますが審査が遅れたケースなどはなかったですか。

【事務局】

遅滞なく審査いただいております。

**【会 長】**

審査に必要な書類についてですが、現在研究機関で行ったものは、研究のためのもので臨床には使えないことになっています。使用できるのは、衛生検査所で異常が認められた場合です。特にプラダール・ウィリ症候群のメチル試験結果について厚労省の遺伝学的検査の対象としていませんが、いままで研究機関で行っている結果にほぼ間違いはありませんので審査の参考として使いたいと考えています。

その他なければ、議題（3）小児慢性特定疾病指定医及び指定医療機関について事務局から説明をお願いします。

**【事務局】**

小児慢性特定疾病指定医及び指定医療機関について、資料 14 ページを基に説明。

**【会 長】**

議題（3）小児慢性特定疾病指定医及び指定医療機関に関してご質問等ありますか。毎年聞いているかもわかりませんが、小児科以外の先生が意見書を記載しているケースはありますか。例えば精神科からとか。

**【事務局】**

更新では、症状が軽くなった場合などで近医を受診していると内科など小児科以外が意見書を記載することもあります。新規については概ね総合病院の小児科からになります。小児科以外のケースは、年齢が大きくなってから発症した場合があります。精神科はありません。

**【会 長】**

ほかになければ、議題（4）その他につきまして事務局から説明をお願いします。

**【事務局】**

資料 15 ページを基に説明。また、今年度の報酬の支払い時期について連絡。

**【会 長】**

小児慢性特定疾病医療費の自己負担額とはどこから発生しますか。

**【事務局】**

小児慢性特定疾病医療費制度として、保護者の所得に応じて 0 円から 15,000 円の自己負担があります。浜松市では、自己負担額について、乳幼児医療、小中学生医療、それから高校世代医療において払い戻しが受けられるため、実質小児慢性の医療費については、自己負担額がゼロになります。

**【委 員】**

所得が多い人でも払い戻しが受けられますか。

**【事務局】**

受けられます。

**【会 長】**

浜松市では小児慢性と指定難病を両方受給している方はいますか。

**【事務局】**

疾病が異なれば受けられます。

**【会 長】**

もう一点、指定難病は重症、軽症とありまして、治療してよくなると軽症で制度から外れてしまうのですが軽症高額制度というのがありますので条件に当てはまれば軽症でもカバーできることがあります。

ほかに質問はありますか。ご両親から学校生活になじめないとの相談はないですか。入院生活が長くなると学校に居場所がなくなるとか。他委員所属の病院では相談はないですか。

**【委 員】**

うちではいまのところないです。

**【会 長】**

小中学校は院内学級がありますが、高校生は県の管轄になるので、県と交渉して院内で高校生でも勉強ができるようになればいいなと思います。

**【委 員】**

指定医研修についてですが、web 研修実施以前は、研修に出席して指定医になられた方もいたかと思うのですが、web 研修の実績はゼロですか。Web 研修のほうハードルが下がる気がします。

**【事務局】**

専門医をお持ちの先生が多いことと、指定医となるため研修受講が必要な方については、これまでの研修をすでに受講されていると考えています。

**【会 長】**

他になれば、今年度の審査会会議を終了としたいと思います。ありがとうございました。