

令和2年度 浜松市指定難病審査会会議次第

日時 令和2年4月17日（金）

午後3時～

場所 浜松医科大学 管理棟2階 第1会議室
（Web会議に変更）

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の選出について

（2）浜松市指定難病審査会の審査方法について

（3）令和元年度 浜松市指定難病認定状況等の報告

（4）令和元年度 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・職名	浜松市 審査 グループ
	みやじま ひろあき 宮嶋 裕明	浜松医科大学 (内科学第一講座教授)	A
	おがわ のりよし 小川 法良	浜松医科大学 (内科学第三講座准教授)	D
	おの たかあき 小野 孝明	浜松医科大学 (内科学第三講座講師)	F
	すぎもと けん 杉本 健	浜松医科大学 (内科学第一講座准教授)	H
	はやかわ ひろし 早川 啓史	独立行政法人国立病院機構 天竜病院 (院長)	K

浜松市指定難病審査会委員委員名簿

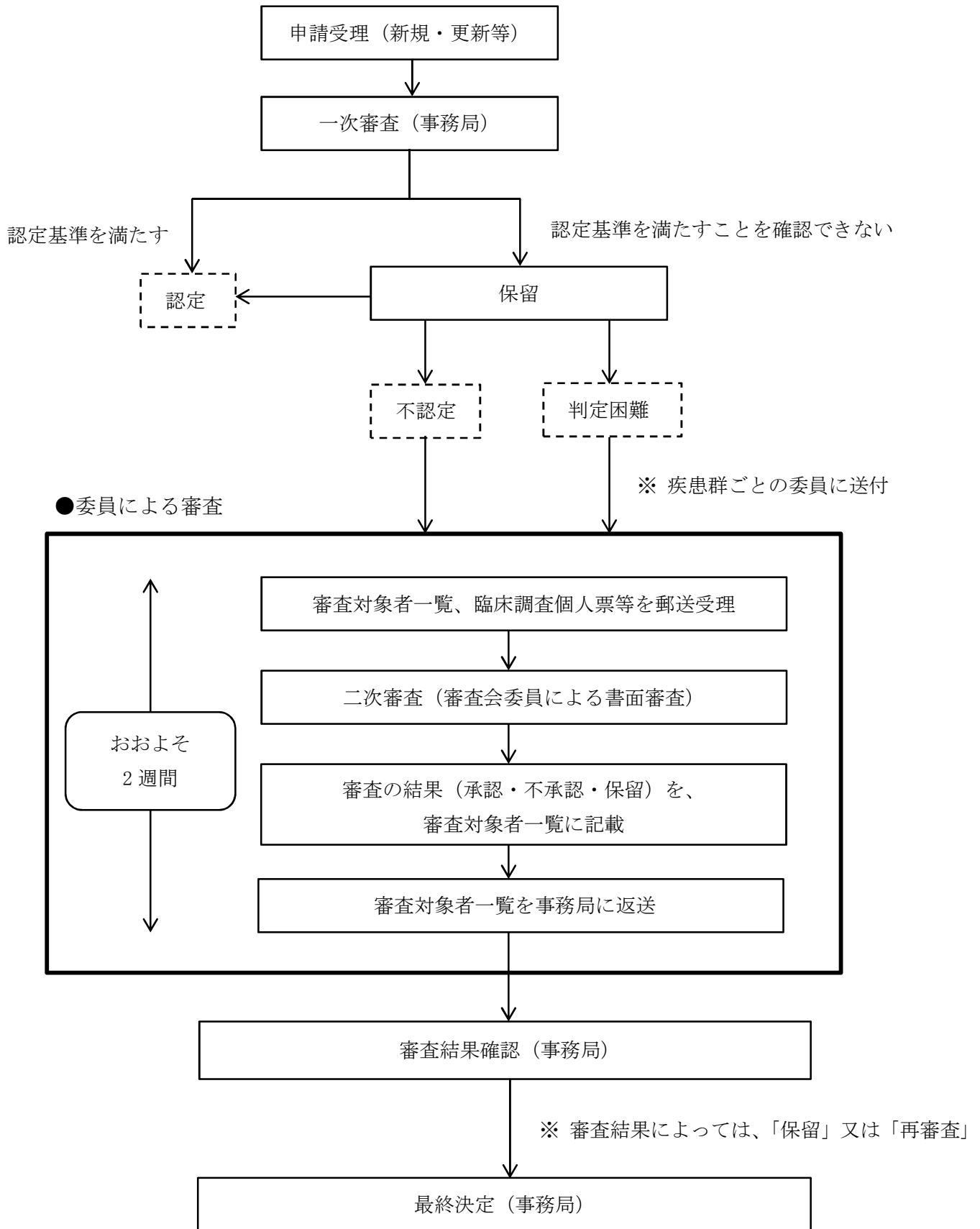
No.	医療機関名	氏名
1	あつみ神経内科クリニック	渥美 哲至
2	浜松医科大学	宮嶋 裕明
3	静岡県立総合病院	原田 清
4	浜松医科大学	緒方 勤
5	静岡てんかん・神経医療センター	高橋 幸利
6	聖隷浜松病院	宮本 俊明
7	J A 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院	安田 勝彦
8	浜松医科大学	小川 法良
9	磐田市立総合病院	橋爪 秀夫
10	静岡県立総合病院	八木 宏明
11	介護老人保健施設 星のしずく	三間屋 純一
12	公益財団法人 SBS静岡健康増進センター	塩村 惟彦
13	浜松医科大学	小野 孝明
14	浜松北病院	沖 隆
15	岡本内科医院	井村 満男
16	静岡県立総合病院	井上 達秀
17	浜松医科大学	杉本 健
18	健診センター MEDIO	村上 隼夫
19	浜松医科大学	川田 一仁
20	浜松医科大学	川原 央好
21	独立行政法人国立病院機構 天竜病院	早川 啓史
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	市立島田市民病院	青山 武
25	浜松医科大学	加藤 明彦
26	静岡県立総合病院	森 典子
27	浜松医科大学	峯田 周幸
28	静岡済生会療育センター令和	森山 明夫
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2年4月1日～令和4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2年4月1日～令和4年3月31日)
委員数		30名（うち会長1名を選出する）
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 ※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（6～9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。 ・ 審査書類は「簡易書留」で送付させていただきます。 返信用封筒も「簡易書留」の切手を添付させていただきますので、「簡易書留」にてご返送ください。

<審査の流れ>



浜松市指定難病審査会委員担当疾患一覧

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神経フェリチン症		
122脳表ヘモジデリン沈着症		
123禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症		
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ペリー症候群		
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ミオクロニー欠神てんかん		
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進行性ミオクロノヌステんかん		
小児 (染色体、 遺伝子関係)	167マルファン症候群	
	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ウィルソン病	
	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クルーズン症候群
		182アペール症候群
		183ファイファー症候群
		184アントレー・ピクスラー症候群
		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)/ LMX1B 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		
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		
小児神経	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コストロ症候群	
	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		

疾患群		指定難病名
膠原病系	膠原病系	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 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
	関節炎系	54成人スチル病 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 50皮膚筋炎/多発性筋炎 51全身性強皮症 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 286遺伝性鉄芽球性貧血
	血小板系	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 287エプスタイン症候群 288自己免疫性出血病XIII
	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脳腱黄色腫症		
264無βリポタンパク血症		
265脂肪萎縮症		
その他	80甲状腺ホルモン不応症	
	81先天性副腎皮質酸素欠損症	
	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
		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バッド・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

疾患群		指定難病名	
消化器系	小児外科系	98好酸球性消化管疾患	
		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遺伝性腓炎			
299嚢胞性線維症			
330先天性気管狭窄症			
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	
	循環器系	28全身性アミロイドーシス	
		40高安動脈炎	
		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	
		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	
		231 α 1-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)			

疾患群		指定難病名
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
		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
		276軟骨無形成症
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

難病指定医向けオンライン研修サービスの開始について

難病法上、指定難病患者が特定医療費の支給申請に必要な「臨床調査個人票」は、都道府県知事・指定都市市長が指定する「指定医」が作成しなければならないとされています。

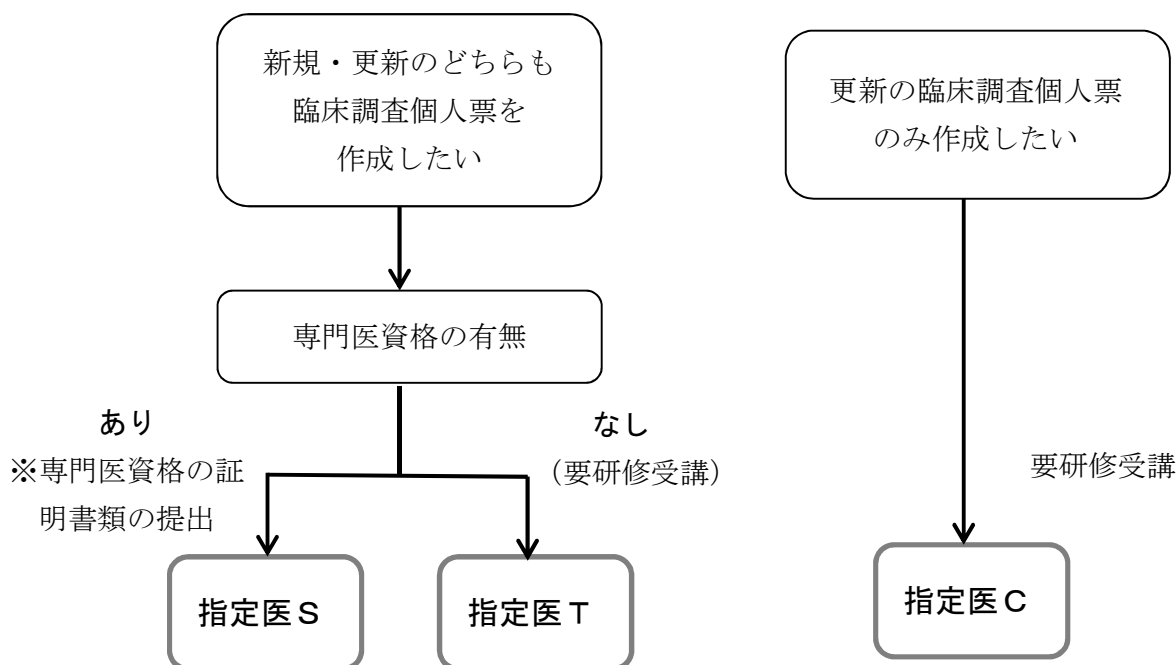
難病指定医研修について、今後は研修会の開催に代えて、インターネットを活用したオンライン研修による受講とする予定です。オンライン研修サービスの詳細については、今後、指定医療機関宛てに情報提供させていただきます。

※指定医番号 ↓ 1桁：区分記号 S・T・Cのいずれか

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2桁：自治体番号（浜松市は「60」）

7桁：自治体が定める任意の番号



難病指定医

協力難病指定医

- 「指定医 S」は、専門医の資格を証明する書面の提出が必要です。
- 「指定医 T」「指定医 C」は、研修の過程を修了したことを証する書面の提出が必要です。（「指定医 T」と「指定医 C」は共に研修を受講する必要がありますが、両者の役割の違いから研修内容は異なります。）

難病指定医向けに、令和2年度中にインターネットを活用したオンライン研修サービスを開始予定です。

オンライン研修を受講すると、修了証が出力できます（「指定医 T」「指定医 C」の申請の際に、研修の過程を修了したことを証する書面となります）。