

## 令和2年度 浜松市指定難病審査会会議 会議録

1 開催日時 令和2年4月17日（金） 午後2時55分から午後3時42分

2 開催場所 Web会議

（当初は、浜松医科大学 管理棟2階 第1会議室にて開催予定であったが、新型コロナウイルス感染予防のため、Web会議に変更した。）

3 出席状況 委員 宮嶋 裕明、小川 法良、小野 孝明、杉本 健、  
早川 啓史  
事務局 鈴木 達夫（医療担当部長）  
板倉 称（健康福祉部参与）  
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2名

4 傍聴者 0人

5 議事内容 (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 難病指定医に係るオンライン研修サービスについて等

6 会議録作成者 健康増進課難病支援グループ 渥美 有代

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

定刻前の午後2時55分に開会し、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、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議題（3）、議題（4）（資料11～26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 5～10 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 (1) 浜松市指定難病審査会会長の選出について、協議をさせていただきます。本年度は審査会委員の改選の年となりますので、改めて会長を選出させていただきます。「難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則」第 30 条第 1 項に、「指定難病審査会に会長を一人置き、委員の互選によってこれを定める。」と規定されております。この規定に基づき、浜松市指定難病審査会の会長を選出させていただきます。

浜松市指定難病審査会の会長の選出につきまして、自薦またはご推薦いただけるようでしたらお願いいたします。

**【委員】**

前回の任期も会長をしていただいた、宮嶋委員を会長に推薦します。

**【事務局】**

ただ今、早川委員より会長の選出について宮嶋委員のご推薦をいただきました。他にご意見がありましたらお願いいたします。

**【委員】**

意見なし。

**【事務局】**

宮嶋委員、審査会会長の就任についてご了承いただけますでしょうか。

**【委員】**

分かりました。

**【事務局】**

ありがとうございます。浜松市指定難病審査会会長を宮嶋委員にお願いいたします。よろしくお願いいたします。

続きまして、「難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則」第 30 条第 3 項に「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。」と規定されております。この規定に基づき、会長の職務代理者を選出させていただきます。

宮嶋会長、職務代理者の指名をお願いいたします。

**【会長】**

会長の職務代理者に早川委員を指名します。

**【事務局】**

ただ今会長より、職務代理者の選出について早川委員のご指名をいただきました。他にご意見がありましたらよろしくお願いたします。

**【委員】**

意見なし。

**【事務局】**

早川委員、職務代理者の就任についてご了承いただけますでしょうか。

**【委員】**

分かりました。

**【事務局】**

ありがとうございます。浜松市指定難病審査会会長の職務代理者を早川委員にお願いいたします。よろしくお願いたします。

審査会委員の名簿は、資料 2 ページに載せさせていただいております。19 番の浜松医科大学 川田先生、23 番の静岡市立静岡病院 縄田先生が、今回の任期で新たに審査会委員に就任していただいております。

宮嶋委員に会長、早川委員に職務代理者にご就任いただき、資料 2 ページの 30 名の委員で令和 2 年 4 月 1 日より 2 年間、浜松市指定難病審査会委員をお願いしたいと思います。

これより先は、浜松市指定難病審査会条例第 4 条第 1 項に基づき、宮嶋会長に議長をお願いいたします。

**【会長】**

議題（2）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たいと考えております。

**【会長】**

浜松市指定難病審査会の審査方法について、ご意見等ありますでしょうか。

**【委員】**

今までこの審査方法で問題が生じたことはありますか。

【事務局】

今まで問題はございませんでした。

【会 長】

それでは、協議の結果、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すということで決定いたしました。

【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させていただきます。  
(浜松市指定難病審査会委員担当疾患について、資料 5～10 ページを基に説明)

【会 長】

浜松市指定難病審査会委員担当疾患について、ご意見等ありますでしょうか。

【会 長】

担当疾患が割り振られているが、「神経系」の「小児」の疾患の中で、大人になっても診る疾患があるが、そのままでも問題はないと思われます。いろいろな領域にかかっている疾患があるという印象を受けます。

【会 長】

議題（2）浜松市指定難病審査会の審査方法についての協議は以上となります。

【会 長】

議題（3）令和元年度 浜松市指定難病認定状況等の報告について、事務局から説明をお願いします。

【事務局】

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、令和元年度の各月の申請件数、事務局審査の結果、審査会依頼件数と結果、最終的な「認定」「不認定」の件数について説明、及び更新申請について、令和元年度の申請件数、認定状況を説明)

浜松市指定難病受給者数について、資料 12 ページを基に説明。

(令和元年度末時点の受給者数、疾患別の受給者数（受給者数が 10 名以上の疾患のみ）について説明)

【会 長】

議題（4）令和元年度 浜松市指定難病審査会実績報告について、事務局から説明をお願いします。

**【事務局】**

浜松市指定難病審査会審査実績について、資料 13～14 ページを基に説明。

(新規・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)

**【新規申請】**浜松市指定難病審査会審査結果について、資料 15～21 ページを基に説明。

(新規申請の個々の審査依頼内容に係る審査会の審査結果、審査員意見、認定結果の報告を説明)

**【更新申請】**浜松市指定難病審査会審査結果について、資料 22～26 ページを基に説明。

(更新申請の審査依頼内容に係る認定結果の報告を説明)

**【会 長】**

議題 (5) その他、事務局からありましたらお願いします。

**【事務局】**

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、資料 27 ページを基に説明。

厚生労働省からの、更新申請に係る連絡事項を説明。(資料なし)

**【会 長】**

ただ今の説明につきまして、ご意見等ありますでしょうか。

**【委 員】**

意見なし。

**【会 長】**

委員の皆様、全体を通して、ご意見等ありましたらお願いします。

**【委 員】**

疾患別の年次推移ですが、浜松市は浜松市分の情報しか把握されていないと思いますが、静岡県という狭いエリアだけにしても、県・静岡市・浜松市が共同しないと全体が把握できないと思います。全国的な数値も知りたいところですが、どのような仕組みで把握できるのか教えてください。

**【事務局】**

毎年、国より疾患別の患者数の調査がありますので、国から情報提供を受けられるか確認してみます。

**【委 員】**

資料として出せるものであれば、次回資料として出していただきたい。

**【事務局】**

分かりました。

【会 長】

以上をもちまして、令和 2 年度浜松市指定難病審査会会議を閉会いたします。  
ありがとうございました。