

各指定医療機関代表者 様

札幌市保健福祉局医務監 矢野 公一
(札幌市保健所長事務取扱)

特定医療費（指定難病）及び小児慢性特定疾病の対象疾病追加等について

平素より、本市の保健・医療行政の推進にあたり格別のご協力を賜り厚くお礼申し上げます。
このたび、特定医療費（指定難病）助成制度及び小児慢性特定疾病医療費助成制度における対象疾病の追加等、数点につきご案内をさせていただきます。
大変お手数をおかけいたしますが、指定医等、関係する方々へご周知くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

記

1 指定難病の疾病追加について

令和元年 7 月 1 日より 2 疾病追加され、指定難病は合計 333 疾病となります。

【追加された疾病の内容】

告示番号	疾病名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチソン・ギルフォード症候群

※ 追加された疾病の重症度分類や臨床調査個人票については、厚生労働省のホームページ (https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_05467.html) をご参照ください。

2 小児慢性特定疾病の疾病追加等について

(1) 令和元年 7 月 1 日より、6 疾病が追加され、小児慢性特定疾病は合計 762 疾病となります。また、併せて、疾病区分等の変更がありましたので、ご案内いたします。

【追加された疾病の内容】

疾患群	区分	疾病名
神経・筋疾患	脳動静脈奇形	脳動静脈奇形
	海綿状血管腫（脳脊髄）	海綿状血管腫（脳脊髄）
	脳形成障害	巨脳症-毛細血管奇形症候群
慢性消化器疾患	非特異性多発性小腸潰瘍症	非特異性多発性小腸潰瘍症
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	MECP2 重複症候群
		武内・小崎症候群

※ 疾病の状態の程度については、小児慢性特定疾病情報センターホームページ (<https://www.shouman.jp/disease/R010701add>) をご参照ください。

【疾病区分の変更、疾患群・疾病名・疾病の状態の程度の変更内容】

別紙 1 のとおり、既存の対象疾病について疾病区分の変更、疾患群・疾病名・疾病の状態の程度の変更がありましたので、ご参照ください。

(2) 重症患者認定基準の変更について

令和元年7月1日より、先天性代謝異常、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、皮膚疾患の疾患群の重症患者認定基準が変更され、別紙2のとおりとなります。

【重症患者認定基準の新旧対照表】

旧		新	
① (省略)		① (現行のとおり)	
② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合		② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合	
疾患群	該当項目	疾患群	該当項目
(省略)	(省略)	(現行のとおり)	(現行のとおり)
先天性代謝異常	知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	先天性代謝異常	発達指数若しくは 知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・ 知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	神経・筋疾患	発達指数若しくは 知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理 又は 挿管を行っているもの	慢性消化器疾患	気管切開管理 若しくは 挿管を行っているもの、 三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの
(省略)	(省略)	(現行のとおり)	(現行のとおり)
皮膚疾患	発達・ 知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	皮膚疾患	発達指数若しくは 知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
(省略)	(省略)	(現行のとおり)	(現行のとおり)

(3) 人工呼吸器等装着者申請書の様式の改正について

令和元年7月1日より、人工呼吸器等装着者申請書の様式が改正され、別紙3のとおり人工呼吸器等装着者証明書に変更されますので、ご注意ください。

【主な変更点】

- ・申請者記載欄の削除
- ・離脱の見込み欄について、「概ね1年以内」と期間の追記

3 札幌市医療費助成事業利用時における入院時食事療養費の償還払いについて (小児慢性特定疾病医療費助成制度のみ)

小児慢性特定疾病医療受給者証と札幌市医療費助成事業（子ども医療費助成・重度心身障がい者医療費助成・ひとり親家庭等医療費助成）の両方の受給者証をお持ちの方については、札幌市医療費助成事業の受給者証のみを使用して医療費の精算を行った場合、小児慢性特定疾病医療の助成対象外となり償還払いはできません。

しかし、札幌市医療費助成制度において支給の対象とならない入院時の食事療養費については、当該制度の受給者証のみを使用した場合であっても、小児慢性特定疾病医療費の対象として償還払いできる場合（小児慢性特定医療費受給者証の有効期間内において1食当たり260円などの半額を支給）がありますので、ご案内いたします。

4 添付資料

- ・ 疾病区分の変更、疾患群・疾病名・疾病の状態の程度の変更内容について・・・別紙1
- ・ 小児慢性特定疾病重症患者認定基準・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・別紙2
- ・ 人工呼吸器等装着者証明書・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・別紙3

5 備考

本通知内容は、札幌市公式ホームページに掲載しております。

(URL) <http://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/shiteiiryokikan.html>

ホーム> 健康・福祉・子育て > 医療 > 難病 (指定難病・特定疾患) > 指定医療機関に関すること

〒060-0042
 札幌市中央区大通西19丁目 WEST19ビル 2F
 札幌市保健福祉局保健所健康企画課難病医療係
 TEL 011-622-5153 FAX 011-622-7223