

各指定医療機関 開設者（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）

指定難病の疾病追加及び疾病名変更等について

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、厚生労働省から指定難病の疾病追加・疾病名の変更に係る告示と一部疾病の診断基準・重症度分類変更及び臨床調査個人票の様式改正の通知が発出されましたのでご案内いたします。

お手数をおかけいたしますが、貴施設内の関係者の方々へご周知くださいますようお願い申し上げます。

記

1 指定難病の疾病追加及び疾病名変更について

平成 30 年 4 月 1 日より、下表のとおり変わります。これにより、指定難病は合計 331 疾病となります。

■疾病追加・疾病名変更の内容

告示番号	改正前疾病名	改正後疾病名
107	全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
177	有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患
330	先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
331	（新規追加）	特発性多中心性キャスルマン病

2 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等の一部改正について

別添 1 「「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正について（平成 30 年 3 月 19 日付け健発 0319 第 1 号）」により、一部疾病の診断基準及び重症度分類が変わります。改正後の診断基準及び重症度分類（本通知内の別紙）については、厚生労働省のホームページをご参照ください。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

■改正の概要

- ・ 33 の疾病において、診断基準及び重症度分類の基準改正
- ・ 告示番号 288 「自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」に「自己免疫性後天性凝固第 V/5 因子欠乏症」を追加
- ・ 告示番号 325 「遺伝性自己炎症疾患」に「A20 ハプロ不全症」を追加

3 指定難病に係る臨床調査個人票の改正について

別添2「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について（平成30年3月19日付け健難発0319第2号）により、一部疾病の臨床調査個人票が改正されます。改正後の臨床調査個人票（本通知内の別紙）については、厚生労働省のホームページをご参照ください。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

■臨床調査個人票の改正についての留意点

- ①当該改正後の臨床調査個人票を使用することを原則とする一方で、平成31年3月31日まで（ただし、当該期間中における最初の支給認定・更新申請時に限る。）は、改正前の臨床調査個人票を使用して差し支えありません。
- ②ただし、①の臨床調査個人票の提出により、改正前診断基準で不認定とされても、改正後診断基準で認定要件を満たす可能性が否定できない疾病があります（2通知の「要再確認」「要追加情報」欄に「要」と記載されている疾病）。このため、改正後診断基準で必要となる新たな検査項目の検査結果の提供や、検査結果が無い場合の追加検査について、依頼をさせていただく場合があります。
- ③平成28年度まで使用していた臨床調査個人票（約2～3枚の様式）の使用は、国において、平成30年3月31日までとされているため、4月1日以降は、使用できません。申請時に当該様式が提出された場合は、新様式での再作成を依頼させていただくこととなりますのでご留意願います。

4 「特定医療費にかかる自己負担上限額管理票等の記載方法について（指定医療機関用）」の改正

厚生労働省から、改正版が発出されました。内容につきましては、札幌市公式ホームページにも掲載しておりますのでご参照ください。

[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](#)

5 その他ご案内事項

特定医療費（指定難病）受給者証と特定疾患医療受給者証の両方をお持ちの方について、北海道保健福祉部健康安全局地域保健課から平成30年4月1日以降の自己負担上限額管理票の取り扱い方法について周知がありましたので、参考添付いたします（別添3）。

※札幌市では、複数疾病者の特定医療費（指定難病）受給者証を1枚にまとめていることから、別添3の4の下線部に該当する受給者はいません。

〒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