

難病 特定医療費（指定難病）及び小児慢性特定疾病の 小慢 対象疾病の追加等について

令和3年11月1日より、特定医療費（指定難病）及び小児慢性特定疾病の対象疾病が、下記のとおり追加（一部変更）されることになりましたので、ご案内いたします。

1 特定医療費（指定難病）の疾病追加 R3.11.1～ 対象疾病数 333 ⇒ 338

| 告示番号 | 疾病名 | 備考 |
|------|-----------------------|--------------------------------|
| 334 | 脳クレアチン欠乏症候群 | 新規追加 |
| 335 | ネフロン癆 | 〃 |
| 336 | 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体） | 〃 |
| 337 | ホモシスチン尿症 | 〃 |
| 338 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 | 〃 |
| 288 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | 既存疾病の対象に「自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症」を追加 |

※ 各疾病の臨床調査個人票や基準（診断基準・重症度分類）等については、厚生労働省の下記HPをご参照ください。
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_05467.html

2 小児慢性特定疾病の疾病追加等 R3.11.1～ 対象疾病数 762 ⇒ 788

<疾病追加>

| 告示番号 | 疾病名 |
|------------------|--------------------------|
| 慢性腎疾患 | 5 常染色体優性尿細管間質性腎疾患 |
| | 7 鰓耳腎症候群 |
| | 22 ギャロウェイ・モフト症候群 |
| 慢性心疾患 | 92 ホルト・オーラム症候群 |
| 神経・筋疾患 | 55 早産児ビリルビン脳症 |
| | 60 DDX3X関連神経発達異常症 |
| | 61 先天性グリコシル化異常症 |
| | 63 アイカルディ症候群 |
| | 64 大田原症候群 |
| | 65 環状20番染色体症候群 |
| | 66 GRIN2B関連神経発達異常症 |
| | 67 視床下部過誤腫症候群 |
| | 68 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 |
| | 69 早期ミオクロニー脳症 |
| 72 PCDH19関連症候群 | |
| 73 PURA関連神経発達異常症 | |

| 告示番号 | 疾病名 |
|-----------------------|---|
| 神経・筋疾患 | 74 ミオクロニー欠神てんかん |
| | 75 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん |
| | 76 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん |
| | 82 CASK異常症 |
| | 88 片側巨脳症 |
| | 91 WDR45関連神経変性症 |
| 94 ビタミンB6依存性てんかん | |
| 染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群 | 22 染色体又は遺伝子異常を伴い特徴的な形態的異常の組み合わせを呈する症候群 ・バインブリッジ・ロパース症候群 ・ヴィーデマン・スタイナー症候群 ・コーエン症候群 ・ピット・ホプキンス症候群 |
| 皮膚疾患 | 2 限局性强皮症 |
| 骨系統疾患 | 7 タナトフォリック骨異形成症 |

<疾病名変更>

| 告示番号 | 疾病名 | 変更内容 |
|--------|--------|-------------|
| 膠原病 23 | 全身性强皮症 | 「強皮症」より名称変更 |

医療意見書の経過措置について

変更した3疾病の医療意見書は、令和3年11月より新様式となりますが、旧様式も令和4年12月末（予定）まで使用可能です。

<疾病群・区分変更>

| 告示番号 | 疾病名 | 変更内容 |
|-----------|-------------------------------|---|
| 皮膚疾患 11 | 先天性ポルフィリン症 | 「先天性代謝異常」から「皮膚疾患」へ疾患群変更 |
| 神経・筋疾患 62 | 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症 | 「先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症」から「糖蛋白代謝障害」に疾患区分変更 |

※ 各疾病の医療意見書や疾病情報等については、小児慢性特定疾病情報センターの下記HPよりご参照ください。
<https://www.shouman.jp/disease/search/group/> ※10月下旬に反映予定