

札幌第 2838 号
令和7年(2025 年)3月 27 日

各指定医療機関 開設者(代表者) 様

札幌市保健所長 山口 亮

特定医療費(指定難病・小児慢性特定疾病)の対象疾病追加等について(お知らせ)

日頃より、本市の保健医療行政の推進に特段のご協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

令和7年4月1日から、指定難病及び小児慢性特定疾病について、対象疾病の追加や疾病名の変更があります。その他指定医療機関、指定医の皆様にご案内したい事項がありますので、下記のとおりお知らせいたします。

記

- 1 指定難病の対象疾病の追加及び疾病名の変更
 - (1) 対象疾病の追加
 - (2) 疾病名の変更
- 2 小児慢性特定疾病の対象疾病の追加、疾病名の変更及び日常生活用具対象種目の追加
 - (1) 対象疾病の追加
 - (2) 疾病名の変更
 - (3) 日常生活用具対象種目の追加
- 3 令和6年度中及び令和7年度以降の診断基準等のアップデートに係る取扱いについて
- 4 令和7年度以降の臨床調査個人票の様式
- 5 自己負担上限額管理票の記載不備
- 6 指定医・指定医療機関のオンライン申請
- 7 診断書登録のオンライン化及び支援補助金
 - (1) 診断書登録のオンライン化
 - (2) オンライン化の支援補助金
- 8 難病ガイドブック・小児慢性特定疾病児童等サポートブック

1 指定難病の対象疾病の追加及び疾病名の変更

厚生労働省告示により、令和7年4月1日から下記のとおり対象疾病の追加や疾病名の変更があります。

(1) 対象疾病の追加(障害者総合支援法の対象にもなります。)

新規追加	
LMNB1関連大脳白質脳症	原発性肝外門脈閉塞症
PURA関連神経発達異常症	出血性線溶異常症
極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	ロウ症候群
乳児発症STING関連血管炎	

(2) 疾病名の変更

旧疾病名	新疾病名
特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

詳細は、厚生労働省等のホームページをご覧ください。

ホームページ		
	←厚生労働省(令和7年4月1日以降) https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html	
	難病情報センター(令和7年4月1日以降)→ https://www.nanbyou.or.jp/	

2 小児慢性特定疾病の対象疾病の追加、疾病名の変更及び日常生活用具対象種目の追加

厚生労働省告示により、令和7年4月1日から下記のとおり対象疾病の追加や疾病名の変更があります。また、日常生活用具給付の対象となる種目に「チューブ型包帯」が追加されます。

(1) 対象疾病の追加

新規追加	
乳児発症STING関連血管炎	シャーフ・ヤング症候群
遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺	ロスムンド・トムソン症候群
遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺	鏡・緒方症候群
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	トリーチャーコリンズ症候群
限局性皮質異形成	シア・ギブス症候群
脊髄空洞症	特発性後天性全身性無汗症
先天性食道閉鎖症	

(2) 疾病名の変更

旧疾病名	新疾病名
先天性大脳白質形成不全症	先天性大脳白質形成不全病
頭蓋骨早期癒合症	頭蓋骨縫合早期癒合症

(3) 日常生活用具対象種目の追加

種目	対象者	性能等
チューブ型包帯	皮膚疾患群に罹患しており、軽微な外力により水疱やびらんを生じ、皮膚障害を起こすことがある者	外力から皮膚を保護できるもの

詳細は、厚生労働省等のホームページをご覧ください。

ホームページ		
	←厚生労働省(令和7年4月1日以降) https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/000008478300001.html	
	小児慢性特定疾病情報センター(令和7年4月1日以降)→ https://www.shouman.jp/	

3 令和6年度中及び令和7年度以降の診断基準等のアップデートに係る取扱いについて

令和6年4月1日から指定難病191疾病について、診断基準及び重症度分類が改正されております。厚生労働省の説明により、「本改正により対象の支給認定範囲が広がることはあっても、狭まることはない」とされていたことから、本市においても令和6年3月15日付札保企第22637号「特定医療費(指定難病)等に係る取扱いの変更等について(通知)」により、その旨ご案内しておりましたが、この度、厚生労働省から**以下の疾患について、診断基準及び重症度分類を満たす対象が狭まっていることが判明したため再審査を行うよう**通知がありました。

診断基準の対象が狭まっているもの	
全身性エリテマトーデス	下垂体性 PRL 分泌亢進症
ミトコンドリア病	
重症度分類の対象が狭まっているもの	
巨細胞性動脈炎	自己免疫性肝炎
下垂体性 PRL 分泌亢進症	下垂体性 ADH 分泌異常症(中枢性尿崩症)
厚生労働省ホームページ	
	←診断基準及び重症度分類の詳細は、厚生労働省のホームページをご確認ください。 https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

このため当該基準変更により、却下認定となった方については、必要となる検査項目を指定医へ照会を行うなど、再審査を行っております。

今後、同様の事例があった場合、必要に応じて臨床調査個人票をご記入いただいた主治医や医療機関に対し、照会や追加の検査等をご依頼することがございます。ご理解・ご協力のほどよろしくお願いいたします。

4 令和7年度以降の臨床調査個人票の様式

上記3に関連して、令和6年4月から、診断基準及び重症度分類並びに臨床調査個人票の様式が改正されております。

経過措置の適用により、1年間は、改正前の臨床調査個人票の様式での申請も認められていましたが、令和7年4月以降は、全て新様式の臨床調査個人票を用い、変更後の診断基準を用いることとされておりますので、**令和7年4月1日(臨床調査個人票の記載日)以降は、必ず令和6年4月に改正された新様式を使用してください。**

また、新規申請時に必要な添付資料も、令和7年4月1日より変更されております。札幌市ホームページに一覧表を掲載しておりますので、あわせてご確認ください。

臨床調査個人票の作成方法は、札幌市役所ホームページをご参照ください。

札幌市役所ホームページ		
	←更新申請に係る臨床調査個人票作成時のよくある質問と回答(指定医・指定医療機関向け) https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/iryokikanfaq.html	
	「臨床調査個人票の添付資料一覧(令和7年4月時点)」→ https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/documents/tenpusiryour704.pdf	

5 自己負担上限額管理票の記載不備

自己負担上限額管理票は、「高額かつ長期」(指定難病にかかる医療費総額(10割)が5万円を超える月が申請月を含む過去12か月間に6回以上ある場合)の判定に利用しており、自己負担上限額の決定に影響いたしますので、正しく記載いただきますようお願いいたします。

特に、自己負担上限額に達した段階で、その後の記入がされていないケースが散見されますので、**自己負担上限額に達した後も、医療費総額(10割分)が5万円を超えるまでは、記入を継続して頂きますようお願いいたします。**

詳細は、札幌市役所ホームページをご覧ください。

札幌市役所ホームページ	
	← 医師・医療機関の皆様へ「自己負担上限額管理票について」 https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/isi_iryokikan.html#kanrihyo

6 指定医・指定医療機関のオンライン申請

札幌市では、指定医・指定医療機関の利便性向上の一環として、新規や変更等の申請・届出の手続きについて、これまでの持参・郵送のほかオンライン申請を取り入れております。**郵送事故等による書類紛失リスクの軽減、認定時間の短縮などに繋がりますので、オンライン申請の積極的な活用をお願いいたします。**

詳細は、札幌市役所ホームページをご覧ください。

札幌市役所ホームページ		
	←【指定難病】指定医・指定医療機関 https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/isi_iryokikan.html	
	【小児慢性】指定医・指定医療機関 → https://www.city.sapporo.jp/eisei/shoni/syouni/shouman-ishi-iryokikan-he.html	

7 診断書登録のオンライン化及び支援補助金

(1) 診断書登録のオンライン化

指定難病と小児慢性特定疾病の両制度において、新しい難病・小慢データベースが構築され、令和5年10月1日から医療意見書、令和6年4月1日から臨床調査個人票について、医療機関から直接オンラインで登録する事が可能となりました。

診断書登録のオンライン化により、登録に要する時間が短縮され、速やかな患者データの利用が可能となり、治療研究が更に進むことで、患者の利益につながる事が期待されます。また、臨床調査個人票の入力内容の自動チェック機能等により、指定医の負担軽減が図られる等、便利な機能も多数追加されております。

利用を希望される場合は、札幌市保健所へ指定医ごとにID・パスワードの交付申請を行ってください。申請方法等は、下記札幌市役所ホームページをご覧ください。

なお、診断書のオンライン登録は現時点で義務化されたものではなく、現行の方法（紙や院内システムによる診断書の作成）は、今後も併用いただくことができます。

(2) オンライン化の支援補助金

診断書登録のオンライン化に関する、パソコンの購入や院内システム改修に係る費用について、1医療機関あたり5万円を上限とする補助金を令和7年度も継続して実施します。

なお、既に支出済みの経費は補助の対象とはなりませんのでご注意ください。

※ 本補助金の交付は一度限りです。過去に本補助金の交付を受けたことのある医療機関は、令和7年度の補助金は申請できません。

※ **令和7年度申請は、令和7年4月以降、厚生労働省による金額内示があり次第、札幌市ホームページ上で案内し、受付いたします。**予算の都合により申し込み順となり、予算額に達した時点で申請を終了とさせていただきますので、ご了承ください。

申請の時期や交付条件等は、下記札幌市役所ホームページをご確認ください。

札幌市役所ホームページ	
	←指定難病及び小児慢性特定疾病に係る診断書登録のオンライン化について https://www.city.sapporo.jp/hokenjo/nannbyou/shinndannshoonline.html

8 難病ガイドブック・小児慢性特定疾病児童等サポートブック

医療費助成の制度やご利用いただけるサービスなどをまとめた「難病ガイドブック」及び「小児慢性特定疾病児童等サポートブック」を札幌市公式ホームページに公開しています。

なお、今回の疾病追加等の反映時期は、令和7年6月頃を予定しています。

札幌市役所ホームページ		
	←難病ガイドブック https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/guidebook.html	
	小児慢性特定疾病児童等サポートブック→ https://www.city.sapporo.jp/hokenjo/syouman-support.html	

担当：札幌市保健所保健管理課難病医療係
〒060-0042
札幌市中央区大通西19丁目WEST19 3階
TEL:011-622-5153 FAX:011-622-7223
MAIL:nanbyo-iryo@city.sapporo.jp