

## 公費負担医療等関連情報

難病の患者に対する医療等に関する法律に規定する  
指定難病の追加について

令和5年10月30日 厚労省告示第294号

【編注】令和5年10月30日付で、指定難病が3疾病追加され、難病法に係る特定医療費助成制度の対象疾病が341疾病に拡大されました。また5疾患については名称等が変更になっています。

また、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病をはじめとする多くの疾病の診断基準等が見直されています。資料が膨大なため掲載できませんが、関係する医療機関は後日難病情報センターなどから入手して下さい（11月13日現在ではまだ掲載されていません）。なお、厚生労働省法令等データサービスでは、資料全体が掲載されています（登載準備中の新着通知→健康・生活衛生局→令和5年11月1日掲載）。

適用は令和6年4月1日からです。

## 指定難病（令和6年4月1日適用分）

	疾病名
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む）
341	TRPV4異常症

（『公費負担医療等の手引』2023年11月版 P.534に追加）

## 指定難病（令和6年4月1日変更分）

既存の疾病名			変更後の新疾病名	
54	成人スチル病		54	成人発症スチル病
121	神経フェリチン		121	脳内鉄沈着神経変性症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	→	123	HTRA1関連脳小血管病
126	ペリー症候群		126	ペリー病
167	マルファン症候群		167	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群

※121「脳内鉄沈着神経変性症」への変更について：神経フェリチン症は国際的にはNBIAシリーズに属する病型として分類されており、NBIAは120「遺伝性ジストニア」とは異なる病態のため、NBIAシリーズとFAHNを120「遺伝性ジストニア」から分離し、神経フェリチン症を含む121「脳内鉄沈着神経変性症」として統合した。

（『公費負担医療等の手引』2023年11月版 P.531、532の該当番号部分を新疾病名に変更）

## 木津川市の子育て支援医療費助成制度が拡充

2023年(令和5年)12月診療分より、木津川市において子育て支援医療費助成制度が拡充されます。

### 1. 拡充内容

高校生(満18歳に達した最初の3月31日、4月1日生まれの方は18歳の誕生日の前日)を対象に医療保険における通院・入院の自己負担分(200円負担)を助成

### 2. 制度の開始時期

令和5年12月診療分から実施

### 3. その他

医療費助成を受けるためには「京都子育て支援医療費受給者証」の申請が必要です

『公費負担医療等の手引』2023年11月版P.290の「子育て支援医療費助成事業 京都府内一覧」のうち木津川市の高校生の入院・通院を現物給付(200円負担)に変更