

## 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6年12月27日 厚生労働省告示第382号

【編注】令和6年12月27日付で、指定難病が7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348疾病に拡大されました。また、2疾病の疾病名が変更になりました。適用は令和7年4月1日からです。

## 指定難病（令和7年4月1日追加分）

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

（『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7年4月1日変更分）

	既存の疾病名		変更後の新疾病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	→	63 免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		154 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

（『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）

# 小児慢性特定疾病医療支援事業の対象疾病の追加等について

令和6年12月19日 厚生労働省告示第367号

【編注】令和6年12月19日付で、小児慢性特定疾病が13疾病追加され、小児慢性特定疾病医療支援事業の対象疾病は801疾病に拡大されました。下線部分が改正部分です。  
適用は令和7年4月1日からです。

『公費負担医療等の手引』2023年11月版を以下の通り変更

## P.329・330 第6表 膠原病

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
新設	自己炎症性疾患	20	乳児発症S T I N G関連血管炎	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、γグロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合
番号変更		21 ・ 22	ブラウ症候群／若年発症サルコイドーシス ・ 慢性再発性多発性骨髄炎	(略)
番号変更		23	13から22までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患	(略)

## P.339～344 第11表 神経・筋疾患

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
名称変更	遺伝子異常による白質脳症	4	先天性大脳白質形成不全病	(略)
新設	遺伝性周期性四肢麻痺	7	遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
		8	遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺	
番号変更	エルカディ・グテイエール症候群～筋ジストロフィー	9 ～ 18	エルカディ・グテイエール症候群～メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー	(略)
		19	12から18までに掲げるもののほか、筋ジストロフィー	(略)

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
番号変更 ・ 名称変更	痙攣重積型急性脳症 ～ 脆弱X症候群	20 ～ 35	痙攣重積型（二相性）急性脳症 ～ 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	(略)
		36	33から35までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨縫合早期癒合症	(略)
		37	脆弱X症候群	(略)
新設	脊髄空洞症	38	脊髄空洞症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折、脱臼又は脊柱変形のうち一つ以上の症状が続く場合
番号変更	脊髄小脳変性症 ～ 先天性ミオパチー	39 ～ 55	脊髄小脳変性症 ～ ミニコア病	(略)
		56	50から55までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	(略)
番号変更	仙尾部奇形腫 ～ 脳クレアチニン欠乏症候群	57 ～ 83	仙尾部奇形腫 ～ 脳クレアチニン欠乏症候群	(略)
番号変更	脳形成障害	84 ～ 86	滑脳症 ～ 巨脳症－毛細血管奇形症候群	(略)
新設		87	限局性皮質異形成	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
番号変更		88 ～ 93	全前脳胞症 ～ 裂脳症	(略)
番号変更	脳動静脈奇形 ・ 脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	94 ～ 97	脳動静脈奇形 ～ パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	(略)
新設	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	98	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
番号 変更	ビタミンB6依存 性てんかん ～ レット症候群	<u>99</u> ～ <u>105</u>	ビタミンB6依存 性てんかん ～ レット症候群	(略)

## P.344・345 第12表 慢性消化器疾患

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
新設	<u>先天性食道閉鎖症</u>	<u>20</u>	<u>先天性食道閉鎖症</u>	<u>疾病による症状がある場合又は治療を要する場合</u>
番号 変更	総排泄腔異常症 ～ 免疫性肝疾患	<u>21</u> ～ <u>45</u>	総排泄腔遺残 ～ 新生児ヘモクロマトーシス	(略)

## P.346・347 第13表 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
新設	染色体又は遺伝子 に変化を伴う症候 群	<u>11</u>	<u>鏡・緒方症候群</u>	<u>基準（ウ）又は基準（エ）を満たす場合</u>
番号 変更		<u>12</u> ～ <u>17</u>	歌舞伎症候群 ～ コルネリア・デラ ンゲ症候群	(略)
新設		<u>18</u>	<u>シア・ギブス症候群</u>	<u>基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を 満たす場合</u>
番号 変更		<u>19</u> ・ <u>20</u>	C F C 症候群 ・ 色素失調症	(略)
新設		<u>21</u>	<u>シャーフ・ヤング 症候群</u>	<u>基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を 満たす場合</u>
番号 変更		<u>22</u> ～ <u>28</u>	シンプソン・ゴラビ・ バームル症候群 ～ チャージ症候群	(略)
新設		<u>29</u>	<u>トリーチャーコリ ンズ症候群</u>	<u>基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を 満たす場合</u>
番号 変更		<u>30</u> ～ <u>39</u>	ハーラマン・スト ライフ症候群 ～ ロイス・ディーツ 症候群	(略)
新設		<u>40</u>	<u>ロスムンド・トム ソン症候群</u>	<u>基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を 満たす場合</u>

P.347・378 第14表 皮膚疾患

	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
新設	特発性後天性全身性無汗症	12	特発性後天性全身性無汗症	全身の75%以上が無汗(低汗)である場合
番号変更	膿疱性乾癬(汎発型) ～ レックリングハウゼン病(神経線維腫症I型)	13 ～ 17	膿疱性乾癬(汎発型) ～ レックリングハウゼン病(神経線維腫症I型)	(略)

## 宮津市の子育て支援医療費助成制度が拡充

2025年(令和7年)4月診療分より、宮津市において子育て支援医療費助成制度が高校生世代まで拡充されます。

### 1. 拡充内容

高校生世代(18歳の誕生日前日以後の最初の3月31日まで。学生でない人も対象です)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. 適用日 令和7年4月診療分から

### 3. 受給者証の色 空色

※『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」のうち宮津市の高校生の入院・通院を現物給付(200円負担)に変更

# 後期高齢者医療被保険者証の新規発行終了に伴う 重度心身障害老人健康管理事業(健管)の対象者証の形式の変更について

## 1 変更内容

令和6年12月2日以降、新規に発行する対象者証について、シール形式から別紙様式に変更となりました(サイズは他の福祉医療費受給者証と同じB7)。

受給者番号が付与されないことには変わりはなく、対象者証をお持ちの場合でもレセプト上は特別な記載は必要ありません。

証の色は毎年更新されます(シールと同じ色周期)(令和6年12月2日から令和7年7月31日は桃色)。

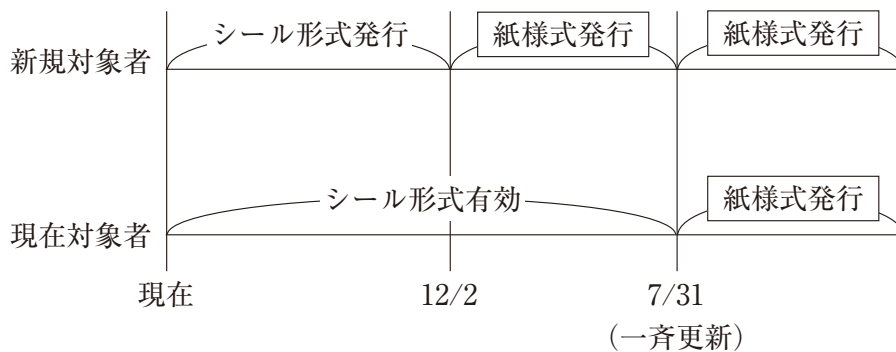
## 2 留意事項

既存のシール形式の対象者証所持者については、次回更新時に紙の対象者証を交付されます(次回更新までは、シール形式の対象者証を使用可能)。

## 3 切替時期

令和6年12月2日

〈イメージ〉



別紙 (健管)対象者証様式

(表)		(裏)			
(表)		(裏)			
(健管)		注 意 事 項			
重度心身障害老人健康管理事業 対象者証		1 この証は、保険医療機関等に保険の自己負担分を支払わないで受診することができる証ですから、大切に保持してください。 2 保険医療機関等において診療を受ける場合には、この証を必ず窓口へ提出してください。 3 次の事項に該当する場合は、速やかにこの証をお住いの市町村に返してください。 (1) 重度心身障害老人健康管理事業の対象者でなくなったとき (2) 有効期間を超過したとき 4 この証の記載事項に変更があったときは、速やかにこの証を添えて、お住いの市町村に届け出てください。 5 不正にこの証を使用した者は、刑法により詐欺罪として罰せられる可能性があります。 6 この証は、京都府外では使用できません。			
後期高齢者被保険者番号	.....				
受給者	居住地				
	氏名				
	生年月日			年 月 日	
有効期間	年 月 日から 年 月 日まで				
発行機関名及び印					
交付年月日	年 月 日				
この証は、京都府以外では使用できません。					