



福島医発第 2761 号 (地)
令和 7 年 1 月 16 日

各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師 会
会 長 蓮 澤 浩 明
(公 印 省 略)

小児慢性特定疾病の追加等について

時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

今般、標記の件につきまして、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課より日本医師会を通じて別添のとおり通知がありました。

本件は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）第 6 条の 2 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病について、新たに 13 疾病が追加、また 2 疾病が名称変更され、本年 4 月 1 日から適用される旨をお知らせするものです。

また、疾病名等の変更に伴い、厚生労働省及び国立成育医療研究センターにおいて、「小児疾病追加ポスター」が作成されており、医療受給者証等の取扱いや医療意見書に係る様式についても変更がなされております。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただき、貴会会員への周知方よろしくお願いいたします。

小郡三井医師会より

母子保健担当理事 工藤嘉公
会長 島田昇二郎

日医発第 1687 号(健Ⅱ)

令和 7 年 1 月 7 日

都道府県医師会

担当理事 殿

日本医師会常任理事

渡辺 弘司

(公印省略)

小児慢性特定疾病の追加等について（周知依頼）

児童福祉法第 6 条の 2 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病につきましては、小児慢性特定疾病医療費の支給(医療費助成)が実施されているところです。

今般、新たに 13 疾病が追加、また 2 疾病が名称変更され、令和 7 年 4 月 1 日より適用となることについて、厚生労働省より本会宛て周知方依頼がありましたのでご連絡申し上げます。(医療費助成の対象は、801 疾病に拡大)

これに伴い、厚生労働省及び国立成育医療研究センターにおいて、上記内容に係るポスターが作成されておりますので、あわせてご送付いたします。

なお、上記ポスターのほか、本件の対象となる医療意見書や診断の手引き等につきましては、小児慢性特定疾病情報センターHP (<https://www.shouman.jp/>) に追って掲載予定となっておりますことを申し添えます。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了解のうえ、貴会管下郡市区医師会及び医療機関等に対する周知方について、ご高配のほどよろしくお願い申し上げます。

公益社団法人 日本医師会 御中

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

小児慢性特定疾病の追加等について（周知依頼）

日頃から厚生労働行政の推進に御尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。以下「法」という。）第 6 条の 2 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病については、社会保障審議会やパブリックコメントの御意見を踏まえ、令和 7 年 4 月 1 日より別添 1 のとおり 13 疾病を追加し、別添 2 のとおり既存の対象疾病について、名称を変更することとしました。

このため、下記 1 から 3 に掲げる告示の改正及び通知等について、法第 19 条の 3 に基づく支給認定に関する事務を行う都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市に対して周知を行いました。

つきましては、貴会からも、都道府県医師会を通じ、同条に基づき小児慢性特定疾病に関する診断を行う小児慢性特定疾病指定医へ周知いただけるよう、御配慮方よろしくお願いいたします。

なお、「小慢疾病追加ポスター」については、別添 3 のとおり作成しておりますので、周知に当たりご活用ください。

記

1. 「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度の一部を改正する件（令和 6 年厚生労働省告示第 367 号）」
2. 「小児慢性特定疾病の対象疾病名等の変更に伴う医療受給者証等の取扱いについて」（令和 6 年 12 月 19 日付け健生難発 1219 第 1 号厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長通知）
3. 「小児慢性特定疾病の対象疾病名の変更に伴う医療意見書に係る様式について」（令和 6 年 12 月 19 日付け厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課事務連絡）

以上

新規の小児慢性特定疾病として追加する疾病についての疾患群、区分、疾病名及びそれらの疾病の状態の程度

6 膠原病

区分		疾病名	疾病の状態の程度
1	自己炎症性疾患	乳児発症 STING 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

11 神経・筋疾患

区分		疾病名	疾病の状態の程度
1	遺伝性周期性四肢麻痺	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
2	遺伝性周期性四肢麻痺	遺伝性低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
3	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	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
4	脳形成障害	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

5	脊髄空洞症	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、骨折又は脱臼、脊柱変形のうち一つ以上の症状が続く場合
---	-------	-------	---

12 慢性消化器疾患

区分		疾病名	疾病の状態の程度
1	先天性食道閉鎖症	先天性食道閉鎖症	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合

13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	疾病名	疾病の状態の程度
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 シャーフ・ヤング症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合 基準(ア): 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。 基準(イ): 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は β 遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。 基準(ウ): 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
2	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 ロスムンド・トムソン症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合 基準(ア): 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。 基準(イ): 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は β 遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。 基準(ウ): 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。

3	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	鏡・緒方症候群	基準(ウ)又は基準(エ)を満たす場合 基準(ウ) 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。 基準(エ) 腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。
4	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	トリーチャーコリンズ症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合 基準(ア):症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。 基準(イ):治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。 基準(ウ):治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
5	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	シア・ギブス症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合 基準(ア):症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。 基準(イ):治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。 基準(ウ):治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。

14 皮膚疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
1	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

既存の小児慢性特定疾病についての疾病名の変更内容

変更内容	疾患群	区分	疾病名	疾病の状態の程度
「先天性大脳白質形成不全症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	遺伝子異常による白質脳症	(旧) 先天性大脳白質形成不全症 (新) 先天性大脳白質形成不全病	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
「頭蓋骨早期癒合症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	頭蓋骨縫合早期癒合症	(旧) 頭蓋骨早期癒合症 (新) 頭蓋骨縫合早期癒合症	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、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

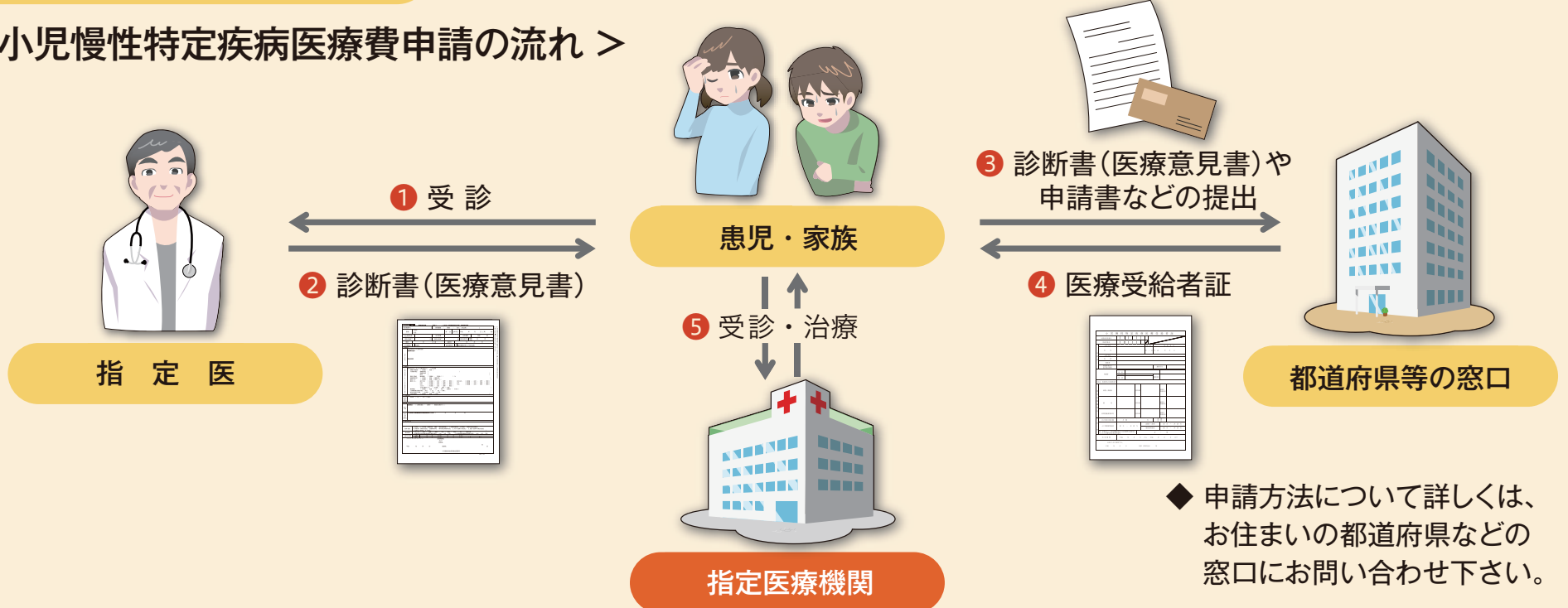
小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は 令和7年4月1日から **801疾病** に拡大します

新しく追加された疾病

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

申請の流れと必要書類

< 小児慢性特定疾病医療費申請の流れ >



医療費助成の申請に必要な書類(1～5)

1	診断書（医療意見書）	3	公的医療保険の資格情報が確認できる資料
2	申請書（小児慢性特定疾病医療費支給認定用）	4	市町村民税の課税状況の確認書類
		5	世帯全員の住民票の写し

※ なお都道府県等により書類の添付を省略できる場合や、1から5以外の書類の提出を求められる場合があります。

詳しくは…

「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。



小慢

検索

<https://www.shouman.jp/>

- ・ お住まいの都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市ごとの申請窓口
- ・ 都道府県ごとの指定医や指定医療機関
- ・ 小児慢性特定疾病の疾病概要や診断の手引き などが掲載されています。

○厚生労働省告示第百六十七号

児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条の二第一項及び第三項の規定に基づき、児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成二十六年厚生労働省告示第四百七十五号）の一部を次の表のように改正し、令和七年四月一日から適用する。

令和六年十二月十九日
厚生労働大臣 福岡 資麿
(傍線部分は改正部分)

改 正 後				改 正 前			
第一表～第五表 （略） 第六表 膠原病				第一表～第五表 （略） 第六表 膠原病			
区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)				(略)			
自己炎症性疾患	(略)	(略)	(略)	自己炎症性疾患	(略)	(略)	(略)
	19	(略)	(略)		19	(略)	(略)
	20	乳児発症STING関連血管炎	同上		(新設)	(新設)	(新設)
	21・22	(略)	(略)		20・21	(略)	(略)
	23	13から22までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患	(略)		22	13から21までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患	(略)
(略)	24・25	(略)	(略)	(略)	23・24	(略)	(略)
備考 (略)				備考 (略)			
第七表～第十表 (略)				第七表～第十表 (略)			
第十一表 神経・筋疾患				第十一表 神経・筋疾患			
区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)				(略)			
遺伝子異常による白質脳症	(略)	(略)	(略)	遺伝子異常による白質脳症	(略)	(略)	(略)
	4	先天性大脳白質形成不全病	(略)		4	先天性大脳白質形成不全症	(略)
	(略)	(略)	(略)		(略)	(略)	(略)
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	(新設)	(新設)	(新設)	(新設)

			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
	<u>8</u>	<u>遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺^ひ</u>	同上
(略)	<u>9</u>	(略)	(略)
(略)	<u>10</u>	(略)	(略)
(略)	<u>11</u>	(略)	(略)
筋ジストロフィー	<u>12</u> ～ <u>18</u>	(略)	(略)
	<u>19</u>	<u>12から18までに掲げるもののほか、筋ジストロフィー</u>	(略)
(略)	<u>20</u>	(略)	(略)
(略)	<u>21</u>	(略)	(略)
(略)	<u>22</u>	(略)	(略)
(略)	<u>23</u>	(略)	(略)
(略)	<u>24</u>	(略)	(略)
(略)	<u>25</u>	(略)	(略)
(略)	<u>26</u> ～ <u>30</u>	(略)	(略)
(略)	<u>31</u> ・ <u>32</u>	(略)	(略)
頭蓋骨縫合早期癒合症	<u>33</u> ～ <u>35</u>	(略)	(略)
	<u>36</u>	<u>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</u>	(略)
(略)	<u>37</u>	(略)	(略)
<u>脊髄空洞症</u>	<u>38</u>	<u>脊髄空洞症</u>	<u>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</u>

	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	<u>7</u>	(略)	(略)
(略)	<u>8</u>	(略)	(略)
(略)	<u>9</u>	(略)	(略)
筋ジストロフィー	<u>10</u> ～ <u>16</u>	(略)	(略)
	<u>17</u>	<u>10から16までに掲げるもののほか、筋ジストロフィー</u>	(略)
(略)	<u>18</u>	(略)	(略)
(略)	<u>19</u>	(略)	(略)
(略)	<u>20</u>	(略)	(略)
(略)	<u>21</u>	(略)	(略)
(略)	<u>22</u>	(略)	(略)
(略)	<u>23</u>	(略)	(略)
(略)	<u>24</u> ～ <u>28</u>	(略)	(略)
(略)	<u>29</u> ・ <u>30</u>	(略)	(略)
頭蓋骨縫合早期癒合症	<u>31</u> ～ <u>33</u>	(略)	(略)
	<u>34</u>	<u>31から33までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症</u>	(略)
(略)	<u>35</u>	(略)	(略)
(新設)	(新設)	(新設)	(新設)

			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
(略)	<u>39</u>	(略)	(略)
(略)	<u>40</u> ～ <u>42</u>	(略)	(略)
(略)	<u>43</u>	(略)	(略)
(略)	<u>44</u> ～ <u>47</u>	(略)	(略)
(略)	<u>48</u> ・ <u>49</u>	(略)	(略)
先天性ミオパチー	<u>50</u> ～ <u>55</u>	(略)	(略)
	<u>56</u>	50から55までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	(略)
(略)	<u>57</u>	(略)	(略)
(略)	<u>58</u>	(略)	(略)
(略)	<u>59</u> ～ <u>61</u>	(略)	(略)
(略)	<u>62</u>	(略)	(略)
(略)	<u>63</u>	(略)	(略)
(略)	<u>64</u> ・ <u>65</u>	(略)	(略)
(略)	<u>66</u> ～ <u>80</u>	(略)	(略)
(略)	<u>81</u>	(略)	(略)
(略)	<u>82</u>	(略)	(略)

(略)	<u>36</u>	(略)	(略)
(略)	<u>37</u> ～ <u>39</u>	(略)	(略)
(略)	<u>40</u>	(略)	(略)
(略)	<u>41</u> ～ <u>44</u>	(略)	(略)
(略)	<u>45</u> ・ <u>46</u>	(略)	(略)
先天性ミオパチー	<u>47</u> ～ <u>52</u>	(略)	(略)
	<u>53</u>	47から52までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	(略)
(略)	<u>54</u>	(略)	(略)
(略)	<u>55</u>	(略)	(略)
(略)	<u>56</u> ～ <u>58</u>	(略)	(略)
(略)	<u>59</u>	(略)	(略)
(略)	<u>60</u>	(略)	(略)
(略)	<u>61</u> ・ <u>62</u>	(略)	(略)
(略)	<u>63</u> ～ <u>77</u>	(略)	(略)
(略)	<u>78</u>	(略)	(略)
(略)	<u>79</u>	(略)	(略)

(略)	<u>83</u>	(略)	(略)
脳形成障害	<u>84</u> ～ <u>86</u>	(略)	(略)
	<u>87</u>	<u>限局性皮質異形成</u>	<u>同上</u>
	<u>88</u> ～ <u>93</u>	(略)	(略)
	(略)	(略)	(略)
(略)	<u>94</u>	(略)	(略)
(略)	<u>95</u> ～ <u>97</u>	(略)	(略)
<u>非ジストロフィー性ミオトニー症候群</u>	<u>98</u>	<u>非ジストロフィー性ミオトニー症候群</u>	<u>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</u>
(略)	<u>99</u>	(略)	(略)
(略)	<u>100</u> ・ <u>101</u>	(略)	(略)
(略)	<u>102</u>	(略)	(略)
(略)	<u>103</u>	(略)	(略)
(略)	<u>104</u>	(略)	(略)
(略)	<u>105</u>	(略)	(略)

備考 (略)

第十二表 慢性消化器疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)			
周期性嘔吐症候群 おう	19	(略)	(略)

(略)	<u>80</u>	(略)	(略)
脳形成障害	<u>81</u> ～ <u>83</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	<u>84</u> ～ <u>89</u>	(略)	(略)
	(略)	(略)	(略)
(略)	<u>90</u>	(略)	(略)
(略)	<u>91</u> ～ <u>93</u>	(略)	(略)
(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	<u>94</u>	(略)	(略)
(略)	<u>95</u> ・ <u>96</u>	(略)	(略)
(略)	<u>97</u>	(略)	(略)
(略)	<u>98</u>	(略)	(略)
(略)	<u>99</u>	(略)	(略)
(略)	<u>100</u>	(略)	(略)

備考 (略)

第十二表 慢性消化器疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)			
周期性嘔吐症候群 おう	19	(略)	(略)

先天性食道閉鎖症	<u>20</u>	先天性食道閉鎖症	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合
(略)	<u>21</u> ・ <u>22</u>	(略)	(略)
(略)	<u>23</u>	(略)	(略)
(略)	<u>24</u> ～ <u>31</u>	(略)	(略)
(略)	<u>32</u> ・ <u>33</u>	(略)	(略)
(略)	<u>34</u>	(略)	(略)
(略)	<u>35</u> ～ <u>38</u>	(略)	(略)
(略)	<u>39</u> ～ <u>42</u>	(略)	(略)
(略)	<u>43</u> ～ <u>45</u>	(略)	(略)

備考 (略)

第十三表 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
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	(略)	(略)	(略)
	10	(略)	(略)
	<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>
	<u>12</u> ～ <u>17</u>	(略)	(略)
	<u>18</u>	<u>シア・ギブス症候群</u>	<u>同上</u>

(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	<u>20</u> ・ <u>21</u>	(略)	(略)
(略)	<u>22</u>	(略)	(略)
(略)	<u>23</u> ～ <u>30</u>	(略)	(略)
(略)	<u>31</u> ・ <u>32</u>	(略)	(略)
(略)	<u>33</u>	(略)	(略)
(略)	<u>34</u> ～ <u>37</u>	(略)	(略)
(略)	<u>38</u> ～ <u>41</u>	(略)	(略)
(略)	<u>42</u> ～ <u>44</u>	(略)	(略)

備考 (略)

第十三表 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
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	(略)	(略)	(略)
	10	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	<u>11</u> ～ <u>16</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)

	<u>19</u> ・ <u>20</u>	(略)	(略)
	<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>
	<u>22</u> ～ <u>28</u>	(略)	(略)
	<u>29</u>	<u>トリーチャーコリンズ症候群</u>	<u>同上</u>
	<u>30</u> ～ <u>39</u>	(略)	(略)
	<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>
備考 (略)			
第十四表 皮膚疾患			
区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)			
先天性ボルフィリン症	11	(略)	(略)
<u>特発性後天性全身性無汗症</u>	<u>12</u>	<u>特発性後天性全身性無汗症</u>	<u>全身の75%以上が無汗（低汗）である場合</u>
(略)	<u>13</u>	(略)	(略)
(略)	<u>14</u>	(略)	(略)
(略)	<u>15</u>	(略)	(略)
(略)	<u>16</u>	(略)	(略)
(略)	<u>17</u>	(略)	(略)
備考 (略)			
第十五表・第十六表 (略)			

	<u>17</u> ・ <u>18</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	<u>19</u> ～ <u>25</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	<u>26</u> ～ <u>35</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
備考 (略)			
第十四表 皮膚疾患			
区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)			
先天性ボルフィリン症	11	(略)	(略)
(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	<u>12</u>	(略)	(略)
(略)	<u>13</u>	(略)	(略)
(略)	<u>14</u>	(略)	(略)
(略)	<u>15</u>	(略)	(略)
(略)	<u>16</u>	(略)	(略)
備考 (略)			
第十五表・第十六表 (略)			

健 生 難 発 1 2 1 9 第 1 号
令 和 6 年 1 2 月 1 9 日

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿
中 核 市
児童相談所設置市

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
(公 印 省 略)

小児慢性特定疾病の対象疾病名の変更に伴う医療受給者証等の取扱いについて

今般、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第1項に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病について、令和6年12月19日付け厚生労働省告示第367号により、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の追加と併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名等の変更が令和7年4月1日から適用するとされたところです。

当該変更について、下記のとおり小児慢性特定疾病医療受給者証（法第19条の3第7項に規定する医療受給者証をいう。以下「受給者証」という。）の取扱いを定めましたので、御了知の上、小児慢性特定疾病指定医や指定小児慢性特定疾病医療機関などの関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき御配慮をお願いします。

記

1. 対象疾病等が変更される小児慢性特定疾病

①疾病名の変更

- ・旧疾病名：先天性大脳白質形成不全症
- ・新疾病名：先天性大脳白質形成不全病

②疾病名の変更

- ・旧疾病名：頭蓋骨早期癒合症
- ・新疾病名：頭蓋骨縫合早期癒合症

2. 受給者証等の経過措置の取扱いについて

令和7年3月31日までに受給者に交付された受給者証については、当該受給者証の有効期限内

において、旧疾病名を新疾病名とみなして使用することとして差し支えないこととする。

また、同日までに各都道府県市に提出された支給認定申請（法第 19 条の 3 第 1 項に規定する申請をいう。）においても同様の扱いとする。

以上

【連絡先】

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
小児慢性特定疾病係

T e l : 03-5253-1111（内線 7937）

夜間直通：03-3595-2249

E - m a i l : shouman@mhlw.go.jp

事務連絡
令和6年12月19日

都道府県
各 指定都市 小児慢性特定疾病対策担当課 御中
中核市
児童相談所設置市

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

小児慢性特定疾病の対象疾病名の変更に伴う医療意見書に係る様式について

小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、平素より格別の御協力をいただき厚く御礼申し上げます。

さて、小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、「小児慢性特定疾病医療費の支給認定について」（平成26年12月3日付け雇児発1203第2号）により、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」のHPに掲載している医療意見書を活用することとしております。

この度、令和6年12月19日付け厚生労働省告示第367号により、小児慢性特定疾病の対象疾病の追加と併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名の変更を行いましたので、新医療意見書及び現在使用している医療意見書（以下「旧医療意見書」という）の取り扱いについて、下記のとおりお知らせいたします。

記

1. 既存の小児慢性特定疾病についての疾病名の変更内容

変更内容	疾患群	区分	疾病名	疾病の状態の程度
「先天性大脳白質形成不全症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	遺伝子異常による白質脳症	（旧）先天性大脳白質形成不全症 （新）先天性大脳白質形成不全病	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

「頭蓋骨早期癒合症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	頭蓋骨縫合早期癒合症	(旧) 頭蓋骨早期癒合症 (新) 頭蓋骨縫合早期癒合症	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、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
------------------------------	--------	------------	--------------------------------	--

2. 新医療意見書及び旧医療意見書の使用開始予定時期等

- ・新医療意見書の使用開始時期：令和7年4月1日
- ・旧医療意見書の使用終了時期：令和8年3月末（予定）

3. 旧医療意見書の経過措置の取扱について

上記疾病の旧医療意見書は、更新の案内等で、旧医療意見書を添付し、小児慢性特定疾病医療費の申請者に対し既に送付しており、今後、申請者が指定医による診断を受け、旧医療意見書で作成するケース等が想定されることから、医療意見書の再提出などによる申請者の負担を考慮し、当面の間、使用できることとする。

以上

【連絡先】

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
小児慢性特定疾病係
TEL：03-5253-1111（内線 7937）
夜間直通：03-3595-2249