



福島医発第379号（地）
平成29年5月8日

各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師 会
会長 松 田 峻一良
（公 印 省 略）

小児慢性特定疾病の追加について

今般、標記の件について、別添のとおり厚生労働省健康局難病対策課長より、各都道府県等衛生主管部（局）長宛に通知がなされ、本会に対しても日本医師会を通じて周知方依頼がありました。

さて、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の追加につきましては、本年4月13日付福島医発第159号（地）にて貴会宛ご連絡申し上げております。

本件は、平成29年4月1日から別添1のとおり18疾病を医療費助成の対象疾病として追加することが告示（平成29年厚生労働省告示第125号）されるとともに、小児慢性特定疾病にかかる通知の改正について周知するものです。

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

なお、新規に追加された小児慢性特定櫛比に関する医療意見書につきましては、小児慢性特定疾病情報センターに掲載されておりますことを申し添えます。

URL：<http://www.shouman.jp/>

小郡三井医師会より

地域保健担当理事 淡河喜雄
会長 白石恒明

(地Ⅲ 1 7)

平成 2 9 年 4 月 1 4 日

都道府県医師会担当理事 殿

日本医師会常任理事

石 川 広 己

小児慢性特定疾病の追加について（周知依頼）

時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、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の追加につきましては、本年 3 月 2 9 日付（地Ⅲ264）にて貴会宛ご連絡申し上げます。

今般、平成 2 9 年 4 月 1 日から別添 1 のとおり 1 8 疾病を医療費助成の対象疾病として追加することが告示（平成 2 9 年厚生労働省告示第 125 号）されるとともに、小児慢性特定疾病にかかる通知の改正について、厚生労働省健康局難病対策課長より各都道府県等衛生主管部（局）長宛に通知がなされ、本会に対しても周知方依頼がありましたのでご連絡申し上げます。

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、貴会管下郡市区医師会及び関係医療機関等への周知方よろしくご高配のほどお願い申し上げます。

なお、新規に追加された小児慢性特定疾病に関する医療意見書につきましては、小児慢性特定疾病情報センターに掲載されておりますことを申し添えます。

U R L : <http://www.shouman.jp/>

別添1

追加する小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病にかかる疾病の状態の程度

第三表 慢性呼吸器疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
先天性嚢胞性肺疾患	先天性嚢胞性肺疾患	治療が必要な場合

第十一表 神経・筋疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
骨系統疾患	偽性軟骨無形成症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。)又は酸素療法を行う場合
	多発性軟骨性外骨腫症	(同上)
	TRPV4異常症	(同上)
	点状軟骨異形成症(ペルオキシソーム病を除く。)	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。)又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合
	内軟骨腫症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。)又は酸素療法を行う場合
	2型コラーゲン異常症関連疾患	(同上)
	ビールズ症候群	(同上)
	ラーセン症候群	(同上)
	脊髄脂肪腫	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合
	先天性サイトメガロウイルス感染症	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
先天性感染症	先天性トキソプラズマ感染症	(同上)
早老症	ハッチンソン・ギルフォード症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
変形性筋ジストニー	瀬川病	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

第十三表 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
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	カムラティ・エンゲルマン症候群	基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	色素失調症	基準(ア)を満たす場合
	ハーラマン・ストライフ症候群	基準(ウ)を満たす場合
	ロイス・ディーツ症候群	基準(イ)を満たす場合又は大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合

<備考>

本表中「基準(ア)」、「基準(イ)」、「基準(ウ)」及び「基準(エ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

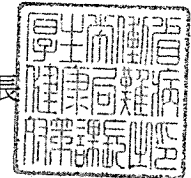
基準(ア)	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準(イ)	治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。
基準(ウ)	治療で、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準(エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。



健 難 発 0403 第 1 号
平 成 29 年 4 月 3 日

公益社団法人 日本医師会会長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長



小児慢性特定疾病の追加について（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。）に基づく医療費助成の対象疾病については、最新の医学的知見や研究成果等を踏まえ、平成 29 年 4 月 1 日から 18 疾病を追加することとしました。

このため、下記 1 の告示及び下記 2 の通知の改正について、法第 19 条の 2 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、法第 19 条の 3 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、新規に追加された医療意見書については、下記 3 のリンク先（ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」）に電子媒体を掲載しておりますので、周知に当たりご活用ください。

記

1. 「児童福祉法第 6 条の 2 第 1 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 2 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」（平成 29 年厚生労働省告示第 125 号）
2. 「「児童福祉法第 6 条の 2 第 1 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 2 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 26 年厚生労働省告示第 475 号）」について（通知）」の一部改正について」（平成 29 年 3 月 31 日付け健難発 0331 第 5 号厚生労働省健康局難病対策課長通知）
3. リンク先：<http://www.shouman.jp/>

以上

平成二十年四月から平成二十一年三月までの月分	一五、一六〇円
平成二十一年四月から平成二十二年三月までの月分	一五、二五〇円
平成二十二年四月から平成二十三年三月までの月分	一五、五一〇円
平成二十三年四月から平成二十四年三月までの月分	一五、二九〇円
平成二十四年四月から平成二十五年三月までの月分	一五、一四〇円
平成二十五年四月から平成二十六年三月までの月分	一五、一二〇円
平成二十六年四月から平成二十七年三月までの月分	一五、二七〇円

○厚生労働省告示第百二十三号

中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律施行令（平成八年政令第十八号）第九条第三項の規定に基づき、中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律施行令第九条第二項に規定する保険料の額（平成二十一年厚生労働省告示第五百三十二号）の一部を次のように改正し、平成二十九年四月一日から適用する。

平成二十九年三月三十一日
表に次のように加える。
厚生労働大臣 塩崎 恭久

基準永住帰国日が平成二十九年四月一日から平成三十年三月三十一日までの間にある者
一、二、二〇〇円

○厚生労働省告示第百二十四号

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項の規定に基づき、難病の患者に対する医療等に関する法律第五十一条の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七十一条第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（平成二十六年厚生労働省告示第百九十三号）の一部を次のように改正し、平成二十九年四月一日から適用する。

平成二十九年三月三十一日
厚生労働大臣 塩崎 恭久

第九十三号中「原発性胆汁性肝硬変」を「原発性胆汁性胆管炎」に改め、第二百八十八号中「自己免疫性出血病Ⅱ」を「自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」に改め、第三百六号の次に次のように加える。

- 三百七 カナバン病
- 三百八 進行性白質脳症
- 三百九 進行性ミオクロームスでんかん
- 三百十 先天異常症候群
- 三百十一 先天性三尖弁狭窄症
- 三百十二 先天性僧帽弁狭窄症
- 三百十三 先天性肺静脈狭窄症
- 三百十四 左肺動脈右肺動脈起始症
- 三百十五 ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症
- 三百十六 カルニチン回路異常症
- 三百十七 三頭筋素欠損症
- 三百十八 シトリン欠損症
- 三百十九 セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
- 三百二十 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
- 三百二十一 非ケトーシス型高グリシン血症

- 三百二十二 β-ケトチオラーゼ欠損症
- 三百二十三 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
- 三百二十四 メチルグルタコン酸尿症
- 三百二十五 遺伝性自己炎症疾患
- 三百二十六 大理石骨病
- 三百二十七 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る）
- 三百二十八 前眼部形成異常
- 三百二十九 無虹彩症
- 三百三十 先天性気管狭窄症

○厚生労働省告示第百二十五号

児童福祉法（昭和二十二年法律第六十四号）第六条の二第一項及び第二項の規定に基づき、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（平成二十六年厚生労働省告示第四百七十五号）の一部を次のように改正し、平成二十九年四月一日から適用する。

平成二十九年三月三十一日
厚生労働大臣 塩崎 恭久
第三表番号の欄中「14」を「15」に、「13」を「14」に、「12」を「13」に、「11」を「12」に、「10」を「11」に、「9」を「10」に改め、先天性中核性低換気症候群の項の次に次の一項を加える。

9 先天性中核性低換気症候群	治療が必要な場合
----------------	----------

第五表の備考中「慢性腎不全」を「腎機能低下」に改める。

第十一表を次のように改める。
第十一表 難病・難病

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
遺伝性難病	1	重症急性化生性肺炎	運動障害、知的障害、意識障害、又は多動、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的）、治療を要するものをいう。呼吸異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が持続する場合
遺伝性難病	2	アレキサンダー病	運動障害、知的障害、意識障害、又は多動、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的）、治療を要するものをいう。呼吸異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が持続する場合
遺伝性難病	3	カナバン病	同上
遺伝性難病	4	白質消失症	同上
遺伝性難病	5	皮膚下細胞をもつ大顆粒白質脳症	同上
遺伝性難病	6	ベリツェウス・メルツバッヘル病	同上

エカ ル デ ィ ・ グ ー テ ィ エ ー ル 症 候 群	7	エカルディ・グーティエール症候群		運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、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
筋ジス トロフ ィー	8	ウルリヒ型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)		運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、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
	9	エメリー・ド・レイフス型筋ジストロ フィー		運動障害が続く場合又は治療とし て強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、 末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺 血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸 器、気管切開術後、経鼻エアウェイ 等）等の処置を必要とするものをい う。）、酸素療法、中心静脈栄養若 しくは経管栄養のうち一つ以上を 継続的にを行っている場合
	10	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー		同上
	11	肢帯型筋ジストロフィー		同上
	12	デュシェンヌ型筋ジストロフィー		同上
	13	福山型先天性筋ジストロフィー		運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、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
	14	メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー		同上
骨系統疾 患	15	偽性軟骨無形成症		次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場 合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は は脊髄麻痺のうち一つ以上の症 状に対する治療が必要な場合 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。）、又は酸素療法を行う場合

16	多発性軟骨性外骨腫症	同上	同上
17	TRPV4異常症	同上	同上
18	点状軟骨異形成症（ペルオキシソーム病を除く。）	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。）又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。）又は酸素療法を行う場合
19	内軟骨腫症	同上	同上
20	2型コラーゲン異常症関連疾患	同上	同上
21	ピールズ症候群	同上	同上
22	ラーセン症候群	同上	同上
23	重症筋無力症	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、過熱、過折又は脱臼の症状が続く場合	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、過熱、過折又は脱臼の症状が続く場合
24	ジュベール症候群関連疾患	同上	同上

シュワルツ・ヤンベル症候群	シュワルツ・ヤンベル症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	25	シュワルツ・ヤンベル症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合
小児交互性片麻痺	小児交互性片麻痺	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	26		
神経皮膚症候群	結節性硬化症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	27		
	ゴーリン症候群（基底細胞母斑症候群）	同上	28		
	神経皮膚黒色症	同上	29		
	フォンヒッペル・リンドウ病	同上	30		
進行性ミオクロームオスτέオカン	ウンフエルリヒト・レントボルク病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	31		
	ラフォラ病	同上	32		
頭蓋骨縫合早期癒合症	アペール症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	33		
	クルーゼン病	同上	34		
	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	同上	35		
	33から35までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症	同上	36		

脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	37	脊髄小脳変性症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合
	脊髄脂肪腫	けいれん発作、意識障害、運動障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	38		
	髄膜脳腫瘍	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自閉傾向又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、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の一つ以上の症状が続く場合	39		
	脊髄腫瘍	同上	40		
	脊髄性筋萎縮症	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、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。）、腔内療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうちの一つ以上を継続的にやっている場合	41		
	先天性サイトメガロウイルス感染症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	42	先天性感染症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合
	先天性トキソプラズマ感染症	同上	43		
	先天性風疹症候群	同上	44		
	先天性ヘルペスウイルス感染症	同上	45		
先天性ニューロパチー	遺伝性運動感覚ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合	46	先天性ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、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の一つ以上の症状が続く場合
	先天性無痛無汗症	同上	47		

先天性ミ オパチ	48	先天性筋線維不均等症	運動障害が続く場合又は治療として 強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、 末梢血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸 器、気管切開術後、経鼻エアウェイ 等）、酸素吸入を必要とする場合若 しくは経管栄養法、中心静脈栄養若 しくは経管栄養法を行っている場合	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）
	49	セントラルコア病	同上	同上
	50	ネマリンミオパチー	同上	同上
	51	マルチコア病	同上	同上
	52	ミオチンブローミオパチー	同上	同上
	53	ミニコア病	同上	同上
	54	48から53までに掲げるもののほか、先天 性ミオパチー	同上	同上
仙尾部奇 形腫	55	仙尾部奇形腫	けいれん発作、自閉傾向、意識障 害、行動障害（自傷行為又は多動）、 知的障害、運動障害、排尿排便障 害、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	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）
	56	ウェルナー症候群	治療で補充療法、機能抑制療法そ の他の薬物療法を行っている場合	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）
多発性硬 化症	57	コケイン症候群	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、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	58	ハッチンソン・ギルフォード症候群	治療で補充療法、機能抑制療法そ の他の薬物療法を行っている場合	同上
	59	多発性硬化症	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、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上

難治てん かん脳症	60	点頭てんかん（ウエスト症候群）	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、行動障害（自傷行為又 は多動）、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	61	乳児重症ミオクロニーてんかん	同上	同上
	62	レノックス・ガストー症候群	同上	同上
	63	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、行動障害（自傷行為又 は多動）、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	64	乳児両側線条体壊死	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、行動障害（自傷行為又 は多動）、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	65	滑脳症	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、行動障害（自傷行為又 は多動）、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	66	全前脳症	同上	同上
脳の軟化 を伴う 神経変性 疾患	67	先天性水頭症	同上	同上
	68	ダンディー・ウォーカー症候群	同上	同上
	69	中隔視神経形成異常症（ドモルシア症候 群）	同上	同上
	70	裂脳症	同上	同上
	71	乳児神経軸索ジストロフィー	運動障害、知的障害、意識障害、又 は自閉傾向、行動障害（自傷行為又 は多動）、けいれん発作、治療を要す るもの（疾病に特徴的で、呼吸異常、 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）	同上
	72	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	同上	同上

変形性関節症	73	瀬川病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害、皮膚所見(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
慢性炎症性脱髄性神経炎/多発性運動ニューロパチー	74	変形性筋ジストニー	同上
慢性炎症性脱髄性神経炎/多発性運動ニューロパチー	75	慢性炎症性脱髄性神経炎/多発性運動ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害、皮膚所見(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
もやもや病	76	もやもや病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害、皮膚所見(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
ラスムッセン脳炎	77	ラスムッセン脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害、皮膚所見(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
レット症候群	78	レット症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害、皮膚所見(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

瀬川病や染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

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	1	アンジェルマン症候群	基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	2	5p-症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	3	13トリソミー症候群	同上

4	18トリソミー症候群	同上	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
5	ダウン症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
6	4p-症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
7	1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常(ウィリアムズ症候群及びブラスナー・ウィリアムズ症候群を除く。)		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
8	ウィーバー症候群	同上	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
9	歌舞伎症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
10	カムラティ・エンゲルマン症候群		基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
11	コスデロ症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
12	コフィン・ローリー症候群		基準(ア)を満たす場合
13	コルネリア・デランゲ症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
14	CFC症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
15	色素失調症		基準(ア)を満たす場合
16	スミス・マギニス症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
17	ソトス症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
18	チャージ症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
19	ハーラマン・ストライフ症候群		基準(ウ)を満たす場合
20	ベックウィズ・ウィーデマン症候群		基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
21	マルファアン症候群		基準(イ)を満たす場合又は大動脈瘤、破裂の場合若しくは破裂が予想される場合
22	ルビンシュタイン・テイビ症候群		基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
23	ロイス・ディーツ症候群		基準(イ)を満たす場合又は大動脈瘤、破裂の場合若しくは破裂が予想される場合

備考 本表中「基準(イ)」、「基準(ロ)」、及び「基準(ハ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準(イ)	症状として、びいれん発作、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(ロ)	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(ハ)	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エラウエー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(ニ)	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。

図表第 1 中「慢性腎不全」を「腎機能低下」と改める。

○厚生労働省告示第 217 号
補助金等に関する予算の更正化に関する法律施行令（昭和三十年政令第二百五十五号）を実施するため、厚生労働省告示第 310 号（昭和三十年政令第二百五十五号）の一部を次のように改正し、平成二十九年三月三十一日
平成二十九年三月三十一日
厚生労働大臣 塩崎 恭久

第三表第一項の表第二十号及び第二十一号を次のように改める。

1 政策科学総合研究事業	人文・社会科学系を中心とした人口・少子化問題、社会保険全般及び厚生労働統計に関する研究の推進、社会保険を中心とした厚生労働行政の整備及び利用の総合的な推進、情報通信技術を用いた医療情報の臨床研究等への活用及び保健医療分野の医療への応用並びに保健医療分野の倫理的・法的・社会的課題の解決に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型 若手育成型
2 地球規模保健課題の行政施策に関する研究事業	我が国においてこれまで蓄積してきた保健医療分野の知見や経験を活かし、先端的な科学技術を活用することにより、諸外国への貢献を図ることを目的とする研究事業	一般公募型 若手育成型
3 地域保健・健康増進に関する研究事業	我が国においてこれまで蓄積してきた保健医療分野の知見や経験を活かし、先端的な科学技術を活用することにより、諸外国への貢献を図ることを目的とする研究事業	一般公募型 若手育成型
4 次世代育成支援等研究事業	乳幼児の疾患の克服と障害の予防、母性及び乳幼児の健康の保持増進並びに児童家庭福祉の向上に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型
5 がん対策推進総合研究事業	平成 26 年度からのがん研究 10 年戦略に基づき、がんによる死亡者の減少、全てのがん患者とその家族の苦痛の軽減と療養生活の質の維持向上等を目指し、政策課題の解決に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型 若手育成型
6 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業	生活習慣病の一次予防から診断・治療までを網羅し、体系的な生活習慣病対策の推進並びに健康維持及び病気の予防に重点が置かれた社会の構築に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型 若手育成型

7 女性の健康の包括的支援政策研究事業

10 長寿科学政策研究事業及びその推進事業	高齢者に特徴的な疾患、病態等に着目し、介護予防事業をはじめとする効果的・効率的な介護保険サービス等の提供により、高齢者の生活の質の向上及び介護の質の向上に資する政策的な研究事業並びにその推進事業	一般公募型
11 認知症政策研究事業及びその推進事業	認知症の人に対する医療分野と福祉分野との連携による総合的な対策を一層推進するための実態把握、予防等の施策形成に向けた研究事業及びその推進事業	一般公募型
12 障害者政策総合研究事業	身体障害、知的障害、精神障害及び障害年金一般に関するリハビリテーション等の適切な支援並びに障害者の総合的な保健福祉施策の推進に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型 若手育成型

第三表第一項の表第二十号及び第二十一号を次のように改める。

20 化学物質リスク研究事業	化学物質によるリスクに関し、総合的かつ迅速な評価を行うとともに、規制基準の策定等の必要な管理を行うこと、さらには、的確な情報等の提供を行うことを通じ、国民の不安を解消し、安全な生活を確保することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型
21 健康安全・危機管理対策総合研究事業	地域保健基盤形成に関する対策、水安全対策、生活環境安全対策及び健康危機管理・テロリズム対策の総合的な推進に資することを目的とする研究事業	一般公募型 指定型 若手育成型

第三表第十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。

(1) 法人は、補助金に係る消費税及び地方消費税仕入控除税額があることが確定した場合には、当該消費税及び地方消費税仕入控除税額の相当額を国庫に返還しなければならないこと。
第三表第二十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第二十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第三十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第四十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第五十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第六十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第七十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第八十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十一号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十二号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十三号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十四号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十五号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十六号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十七号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十八号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第九十九号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。
第三表第一百号「健康安全・危機管理対策総合研究事業」を「健康安全・危機管理対策総合研究事業」と改める。

厚生労働大臣 塩崎 恭久

健難発 0331 第 5 号
平成 29 年 3 月 31 日

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿
中 核 市

厚生労働省健康局難病対策課長
（ 公 印 省 略 ）

「「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」について（通知）」の一部改正について

標記告示の留意事項については、平成 26 年 12 月 18 日付け雇児母発 1218 第 1 号「「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」について（通知）」（以下「平成 26 年通知」という。）において示されているが、今般、標記告示の疾病追加による改正や解釈運用を明確にする観点から、平成 26 年通知を別紙新旧対照表のとおり改正することとしたので、御了知の上、管内関係者、関係団体及び関係機関等に対する周知を徹底し、本事業の適正かつ円滑な実施を図られたく通知する。

【参考】 新旧対照表

新	旧
雇児母発 1218 第 1 号 平成 26 年 12 月 18 日 [改正経過] 第 1 次改正 平成 27 年 9 月 30 日 雇児母発 0930 第 2 号 第 2 次改正 平成 29 年 3 月 31 日 健発 0331 第 5 号 都 道 府 県 各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿 中 核 市 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長 （公 印 省 略） 「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」について（通知） 今般、「児童福祉法第二十一条の五の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成 17 年厚生労働省告示第 23 号）」について、その全部が改正され、新たに、「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」として制定された。 本告示について留意すべき事項を下記のとおり定めたので、貴職におかれては、これを参考に小児慢性特定疾病医療費の支給認定を行うとともに、医療意見書（児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。）第 19 条の 3 第 1 項に規定する診断書をいう。以下同じ。）を作成する指定医、指定医療機関など関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき配慮願いたい。 記 第 1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項 1 平成 26 年厚生労働省告示第 475 号において、以下の①及び②に掲げる疾病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、その治療の経過を観察している場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象（以下「医療費助成の対象」という。）とする。 ①（略） ② 「<u>第一表</u> 悪性新生物」の疾病で再発や転移の可能性が高いため、経過観察が必要なもの （以下略）	雇児母発 1218 第 1 号 平成 26 年 12 月 18 日 [改正経過] 第 1 次改正 平成 27 年 9 月 30 日 雇児母発 0930 第 2 号 都 道 府 県 各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿 中 核 市 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長 （公 印 省 略） 「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」について（通知） 今般、「児童福祉法第二十一条の五の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成 17 年厚生労働省告示第 23 号）」について、その全部が改正され、新たに、「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」として制定された。 本告示について留意すべき事項を下記のとおり定めたので、貴職におかれては、これを参考に小児慢性特定疾病医療費の支給認定を行うとともに、医療意見書（児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号。）第 19 条の 3 第 1 項に規定する診断書をいう。以下同じ。）を作成する指定医、指定医療機関など関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき配慮願いたい。 記 第 1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項 1 平成 26 年厚生労働省告示第 475 号において、以下の①及び②に掲げる疾病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、その治療の経過を観察している場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象（以下「医療費助成の対象」という。）とする。 ①（略） ② 「<u>第二表</u> 悪性新生物」の疾病で再発や転移の可能性が高いため、経過観察が必要なもの （以下略）

新	旧
2から4まで（略） <u>5 「疾病の状態の程度」に記載されている症状が治療により軽減され、治療を中断すると増悪し、「疾病の状態の程度」を満たすと判断される場合には、医療費助成の対象として差し支えない。</u> <u>6（略）</u> <u>7 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第3号に規定する「長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある（中略）小児慢性特定疾病児童等」の「継続して常時」とは、生命維持管理装置を一日中装着し、離脱の見込みがないことであり、「生命維持管理装置」とは、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等が該当する。</u> <u>なお、以下の①及び②に該当する者についても「継続して常時生命維持管理装置を装着」しているとして取り扱ってよい。</u> ① <u>気管チューブ</u>を介した人工呼吸器装着者 ②（略） <u>8（略）</u> 第2（略） 第3 慢性腎疾患 1～3（略） 4 「疾病の状態の程度」の「腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合」の「腎機能低下」とは、「おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別毎の中央値（別表参照）の1.5倍以上が持続した場合」とする。 5 「微小変化型ネフローゼ症候群」及び「20 から 24 までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、半年以内に3回以上の再発を認めた場合又は1年以内に4回以上再発した場合を医療費助成の対象とする。ただし、その場合であっても、「半年間で3回以上再発した場合」は1回目及び2回目の再発、「1年間に4回以上再発した場合」は3回目までの再発の治療に要した費用は、医療費助成の対象としない。<u>なお、新規発症例は発症時も回数に含める。</u> 6（略） 第4 慢性呼吸器疾患 1 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「ア、1年以内に3ヶ月に3回以上の大発作	2から4まで（略） （新設） <u>5（略）</u> <u>6 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第3号に規定する「長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある（中略）小児慢性特定疾病児童等」の「継続して常時」とは、生命維持管理装置を一日中装着し、離脱の見込みがないことであり、「生命維持管理装置」とは、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等が該当する。</u> <u>なお、以下の①及び②に該当する者についても「継続して常時生命維持管理装置を装着」しているとして取り扱ってよい。</u> ① <u>気管内挿管チューブ</u>を介した人工呼吸器装着者 ②（略） <u>7（略）</u> 第2（略） 第3 慢性腎疾患 1～3（略） 4 「疾病の状態の程度」の「腎機能の低下がみられる場合又は腎移植を行った場合」の「腎機能の低下」とは、「おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別毎の中央値（別表参照）の1.5倍以上が持続した場合」とする。 5 「微小変化型ネフローゼ症候群」及び「20 から 24 までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、半年以内に3回以上の再発を認めた場合又は1年以内に4回以上再発した場合を医療費助成の対象とする。ただし、その場合であっても、「半年間で3回以上再発した場合」は1回目及び2回目の再発、「1年間に4回以上再発した場合」は3回目までの再発の治療に要した費用は、医療費助成の対象としない。 6（略） 第4 慢性呼吸器疾患 1 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「ア、1年以内に3ヶ月に3回以上の大発作

新	旧
があった場合」の「大発作」とは、1年以内に歩行困難な<u>著明</u>な呼吸困難又はパルスオキシメーターによる酸素飽和度（SpO₂）が91%<u>以下</u>の状態を伴う発作の場合とする。 2 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「イ、1年以内に意識障害を伴う大発作が<u>あった場合</u>」の「意識障害」とは、<u>過度な興奮を認める又は意識レベルがやや低下している場合</u>とする。 3 「<u>気道狭窄</u>」の「疾病の状態の程度」の「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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（<u>急性期のものを除く。</u>）」とは、おおむね1か月以上の入院加療を行う場合とする。 第5 慢性心疾患 1・2（略） （削除） <u>3 「第四表 慢性心疾患」のうち先天性の心疾患を複数合併している場合には、それぞれの疾病名で医療意見書を作成することはせず、主たる疾病名で医療意見書を作成し、それ以外の疾病については副病名の欄に疾病名を記載して申請すること。</u> <u>4（略）</u>	作が<u>ある場合</u>」の「大発作」とは、1年以内に歩行困難な<u>著名</u>な呼吸困難又はパルスオキシメーターによる酸素飽和度（SpO₂）が91%<u>未満</u>の状態を伴う発作の場合とする。 2 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「イ、1年以内に意識障害を伴う大発作が<u>ある場合</u>」の「意識障害」とは、<u>興奮程度の場合</u>とする。 3 「<u>慢性肺疾患</u>」の「疾病の状態の程度」の「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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養、経管栄養のうち一つ以上を行う場合。」とは、おおむね1か月以上の入院加療を行う場合とする。 第5 慢性心疾患 1・2（略） <u>3 「マルファン症候群」には「ロイスディーツ症候群」を含む。</u> <u>4 「第四表 慢性心疾患」の複数の疾病に罹患した場合には、それぞれの疾病名で医療意見書を作成することはせず、主たる疾病名で医療意見書を作成し、それ以外の疾病については副病名の欄に疾病名を記載して申請すること。</u> <u>5（略）</u>
第6 内分泌疾患 1（略） 2 <u>性分化疾患等</u>で性の決定を保留している場合は、医療意見書の性別の欄の記載は不要である。 3・4（略） 5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっていたが、成長ホルモン治療を継続して行わなくなった後、再度成長ホルモン治療の<u>医療費助成</u>が必要となった場合には、「成長ホルモン治療対象基準」の「Ⅰ 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。 <u>6 成長ホルモン治療初年度の「成長ホルモン治療対象基準」の適用にあたっては、継続基準の「年間成長速度」については次のとおりとし、医療費助成の対象となるか否かを判断する。</u> ① <u>意見書作成時の治療期間が6か月以上であれば、その期間の成長速度を1年あたりの「年間成長速度」に換算して、初年度の継続基準にあてはめて判断する。</u> ② <u>意見書作成時の治療期間が6か月未満であれば、「年間成長速度」が正確に判定</u>	第6 内分泌疾患 1（略） 2 <u>性腺の異常</u>で性の決定を保留している場合は、医療意見書の性別の欄の記載は不要である。 3・4（略） 5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっており、「<u>成長ホルモン治療対象基準</u>」の「Ⅲ 終了基準」に該当したこと等により成長ホルモン治療を継続して行わなくなった後、再度成長ホルモン治療が必要となった場合には、「成長ホルモン治療対象基準」の「Ⅰ 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。 （新設）

新	旧
<u>できないため、継続基準を満たしていない場合も、医療費助成の継続を承認して差し支えない。次回の更新時は「治療初年度の基準」にあてはめて判断する。その場合、次々回の更新は治療開始2年目の基準によって判断する。</u> <u>7～11（略）</u> <u>第7 膠原病</u> <u>1 「家族性地中海熱」の「疾病の状態の程度」の「免疫調整薬」にはコルヒチンを含む。</u> 第8（略） 第9 血液疾患 1（略） 2 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。 3～5（略） 第10 免疫疾患 1 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、<u>感染症予防療法</u>、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。 2（略） 3 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法が<u>必要となる場合</u>」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。 4（略） （削除）	<u>6～10（略）</u> （新設） 第7（略） 第8 血液疾患 1（略） 2 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）<u>を</u>行う場合に医療費助成の対象とする。 3～5（略） 第9 免疫疾患 1 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。 2（略） 3 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法<u>を行っている場合</u>」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。 4（略） 第10 慢性消化器疾患 <u>1 「周期性嘔吐症候群」の「疾病の状態の程度」の「次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合を医療費助成の対象とする。ア 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を6か月に3回以上起こした場合」の「薬物療法」とは、補液療法を含むものとし、「特徴的嘔吐発作」とは、次の①から④の全てを満たす場合とする。</u> <u>① 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起こるものであること</u>

新	旧
第 11 神経・筋疾患 (削除) 1 「肢帯型筋ジストロフィー」には、2歳までに発症する進行性の筋ジストロフィーである先天性進行性筋ジストロフィーを含む。ただし、ベッカー型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーは含まない。 2 「骨系統疾患」の「疾病の状態の程度」の「重度の四肢変形」とは次の①又は②の状態を指す。また、「脊柱側弯」とは、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯を指し、「脊髄麻痺」には脊髄管狭窄、環軸椎不安定によるものを含む。 ① FTA (femorotibial angle) が 190 度以上又は 160 度以下の下肢変形 ② 20 度以上の関節可動域制限 3 (略) (削除) (削除) 第 12 慢性消化器疾患 1 「周期性嘔吐症候群」の「疾病の状態の程度」の「次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合」の「薬物療法」とは、補液療法を含むものとし、「特徴的嘔吐発作」とは、次の①から④の全て満たす場合とする。 ① 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起こるものであること ② 発作は強い嘔気・嘔吐が 1 時間に 4 回以上みられるものであること ③ 発作の持続は 1 時間から 10 日まで認められるものであること ④ 発作と発作の間隔は症状から解放されるものであること 第 13 (略) 第 14 皮膚疾患 1 (略) 2 「レックリングハウゼン病(神経線維腫症Ⅰ型)」の「疾病の状態の程度」の「顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認めら	② 発作は強い嘔気・嘔吐が 1 時間に 4 回以上みられるものであること ③ 発作の持続は 1 時間から 10 日まで認められるものであること ④ 発作と発作の間隔は症状から解放されるものであること 第 11 神経・筋疾患 1 「脊髄髄膜瘤」には、神経症状のある脊髄脂肪腫を含む。 2 「肢帯型筋ジストロフィー」には、2歳までに発症する進行性の筋ジストロフィーである先天性進行性筋ジストロフィーを含む。ただし、ベッカー型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーは含まない。 (新設) 3 (略) 4 「変形性筋ジストニー」には瀬川病を含む。 5 「ウェルナー症候群」にはプロジェリアを含む。 (新設) 第 12 (略) 第 13 皮膚疾患 1 (略) (新設)

新

れる場合」の「多数の」とは、乳幼児で 250 例、未就学児で 500 例、12 歳以上で 700 例程度の多数の神経線維腫を認める場合を指し、「大きな」とは、腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度を指し、「高度の骨病変」とは、歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎の Cobb 角 20 度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合を指す。

(別表) 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値 (mg/dL)

年齢	中央値(mg/dl)	腎機能低下基準値		
3－5 か月	0.20	0.30		
6－8 か月	0.22	0.33		
9－11 か月	0.22	0.33		
1 歳	0.23	0.35		
2 歳	0.24	0.36		
3 歳	0.27	0.41		
4 歳	0.30	0.45		
5 歳	0.34	0.51		
6 歳	0.34	0.51		
7 歳	0.37	0.56		
8 歳	0.40	0.60		
9 歳	0.41	0.62		
10 歳	0.41	0.62		
11 歳	0.45	0.68		
	男子	女子		
	中央値	腎機能低下基準値	中央値	腎機能低下基準値
12 歳	0.53	0.80	0.52	0.78
13 歳	0.59	0.89	0.53	0.80
14 歳	0.65	0.98	0.58	0.87
15 歳	0.68	1.02	0.56	0.87
16 歳	0.73	1.10	0.59	0.89
17 歳以上	0.83	1.24	0.63	0.95

(参考資料)

「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

旧

(別表) 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値 (mg/dL)

年齢	中央値(mg/dl)	腎機能低下基準値		
3－5ヶ月	0.20	0.30		
6－8ヶ月	0.22	0.33		
(新設)				
1歳	0.23	0.35		
2歳	0.24	0.36		
3歳	0.27	0.41		
4歳	0.30	0.45		
5歳	0.34	0.51		
6歳	0.34	0.51		
7歳	0.37	0.56		
8歳	0.40	0.60		
9歳	0.41	0.62		
10歳	0.41	0.62		
11歳	0.45	0.68		
	男子	女子		
	中央値	腎機能低下基準値	中央値	腎機能低下基準値
12歳	0.53	0.80	0.52	0.78
13歳	0.59	0.89	0.53	0.80
14歳	0.65	0.98	0.58	0.87
15歳	0.68	1.02	0.56	0.87
16歳	0.73	1.10	0.59	0.89
17歳以上	0.83	1.24	0.63	0.95

(参考資料)

「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（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

新			旧		
	疾病の状態の程度	対象基準		疾病の状態の程度	対象基準
全疾病群共通	左欄の疾病名に該当する場合	同左	全疾病群共通	左欄の疾病名に該当する場合	同左
悪性新生物	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左	悪性新生物	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左		頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
慢性腎疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左	慢性腎疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	<u>病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合</u>	<u>同左</u>		<u>(新設)</u>	<u>(新設)</u>
	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左		治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した症例の場合又は1年間に4回再発した場合 <u>(新規発症例は発症時も回数に含める)</u> ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0 g/dL 未満の状態である場合 ⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検によ		次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した症例の場合又は1年間に4回再発した場合 ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0 g/dL 未満の状態である場合 ⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検によ

新			旧		
		り詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること			り詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること
	次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合	<u>次の①から③のいずれかに該当する場合</u> <u>① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合(新規発症例は発症時も回数に含める)</u> <u>② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合</u> <u>③ 腎移植を行った場合</u>		次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合	<u>同左</u>
	腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合又は腎移植を行った場合		腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合又は腎移植を行った場合
	腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合		腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下(おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値(別表参照)の1.5倍以上持続)がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合
	治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左		治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合 ウ 腎移植を行った場合	<u>次の①から③のいずれかに該当する場合</u> <u>① 先天性ネフローゼ症候群の場合</u> <u>② 治療で薬物療法を行っている場合</u> <u>③ 腎移植を行った場合</u>		次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合 ウ 腎移植を行った場合	<u>同左</u>
慢性呼吸器疾患	治療が必要な場合	同左	慢性呼吸器疾患	治療が必要な場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合 ② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 ④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合 ・「小児気管支喘息治療・管理ガイ		次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	次のいずれかに該当する場合 ① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合 ② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 ④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合 ・「小児気管支喘息治療・管理ガイ

新			旧		
		ドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経口ステロイド薬の継続投与が必要な状態であること ⑤ おむね1か月以上の長期入院療法を行う場合 - 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下で行われていること - 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていることが望ましい - 医療意見書と共に次の二つのデータがあること - 非発作時のフローボリュームカーブ - 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量			ドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経口ステロイド薬の継続投与が必要な状態であること ⑤ おむね1か月以上の長期入院療法を行う場合 - 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下で行われていること - 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていること - 医療意見書と共に次の二つのデータがあること - 非発作時のフローボリュームカーブ - 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量
	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	同左		気管支炎や肺炎を繰り返す場合	同左
	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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	同左		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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	同左
	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、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	同左		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、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	同左
	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。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	同左		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。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	同左
慢性心疾患	治療中である場合又は第2基準を満たす場合	治療中又は次の①から⑨のいずれかが認められる場合	慢性心疾患	治療中である場合又は第2基準を満たす場合	治療中又は次の①から⑨のいずれかが認められる場合

新			旧		
		① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2 度以上の房室弁逆流 ④ 2 度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄			① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2 度以上の房室弁逆流 ④ 2 度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄
	第 1 基準を満たす場合	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、β遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合		第 1 基準を満たす場合	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、β遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合
	第 2 基準を満たす場合	次の①から⑨のいずれかが認められる場合 ① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2 度以上の房室弁逆流 ④ 2 度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄		第 2 基準を満たす場合	次の①から⑨のいずれかが認められる場合 ① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2 度以上の房室弁逆流 ④ 2 度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄
	第 3 基準を満たす場合	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合		第 3 基準を満たす場合	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合
	心室性期外収縮であって多源性である場合	同左		心室性期外収縮であって多源性である場合	同左
	破裂の場合又は破裂が予想される場合	同左		破裂の場合又は破裂が予想される場合	同左
	一過性でないことが確実な冠動脈異常	同左		一過性でないことが確実な冠動脈異常	同左

新			旧		
	所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合			所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合	
	フォンタン型手術を行った場合	同左		フォンタン型手術を行った場合	同左
内 分 泌 疾患	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	治療で補充療法、機能抑制療法その他薬物療法のいずれか 1 つ以上を行っている場合	内 分 泌 疾患	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	治療で補充療法、機能抑制療法その他薬物療法のいずれか 1 つ以上を行っている場合
	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合は、備考に定める基準を満たすものに限る。	同左		治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合は、備考に定める基準を満たすものに限る。	同左
	治療で補充療法を行っている場合	同左		治療で補充療法を行っている場合	同左
	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	同左		手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	同左		治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法、胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	同左		治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法、胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	同左
膠原病	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	同左	膠原病	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	同左
糖尿病	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合。食事療法、生活指導のみの症例は対象外である。	糖尿病	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合。食事療法、生活指導のみの症例は対象外である。
血 液 疾 患	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、	血 液 疾 患	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、

新			旧		
	免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合		免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合
	検査で血中ヘモグロビン値 10g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下の状態が持続する場合	検査で血中ヘモグロビン値 10.0g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合		検査で血中ヘモグロビン値 10g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下の状態が持続する場合	検査で血中ヘモグロビン値 10.0g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合
	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	<u>治療で（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合</u>		治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	<u>同左</u>
	<u>治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合</u>	<u>治療で（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合</u>		<u>（新設）</u>	<u>（新設）</u>
	治療で補充療法を行っている場合	治療で補充療法を（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に実施する場合		治療で補充療法を行っている場合	治療で補充療法を（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に実施する場合
	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	同左		血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	同左
免疫疾患	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合は対象となる	免疫疾患	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合は対象となる
	治療で G-CSF 療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 1500/ μ L 以下の状態である場合	治療で G-CSF 療法又は造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数（WBC 数×好中球%）1500/ μ L 以下の状態が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合		治療で G-CSF 療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 1500/ μ L 以下の状態である場合	治療で G-CSF 療法又は造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数（WBC 数×好中球%）1500/ μ L 以下の状態が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合
	感染の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	同左		感染の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	同左
	治療で補充療法が必要となる場合	同左		治療で補充療法が必要となる場合	同左
神経・筋	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾	同左	神経・筋	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾	同左

新			旧		
疾患	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		疾患	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	
	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、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、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	同左	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、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、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	同左	
	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾患に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚の低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	同左	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾患に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚の低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	同左	
	<u>けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合</u>	<u>同左</u>	<u>（新設）</u>	<u>（新設）</u>	
	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	同左	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	同左	
	<u>次のいずれかに該当する場合</u> <u>ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合</u> <u>イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</u> <u>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。）又は酸素療法を行う場合</u>	<u>次の①から③のいずれかに該当する場合</u> <u>① 骨折又は脱臼の症状が続く場合</u> <u>② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</u> <u>③ 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。）又は酸素療法を行う場合</u>	<u>（新設）</u>	<u>（新設）</u>	
	<u>次のいずれかに該当する場合</u> <u>ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合</u> <u>イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄</u>	<u>次の①から④のいずれかに該当する場合</u> <u>① 骨折又は脱臼の症状が続く場合</u>	<u>（新設）</u>	<u>（新設）</u>	

新			旧		
	麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。）又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合	② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ③ 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。）又は酸素療法を行う場合 ④ 血液凝固異常に対する治療を行う場合			
慢性消化器疾患	発症時期が乳児期の場合	同左	慢性消化器疾患	発症時期が乳児期の場合	同左
	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	同左		疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	同左		疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	同左		疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	同左		疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合	次の①又は②に該当し、かつ③を満たす場合		次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合	①又は②に該当し、かつ③を満たす者を対象とする。
	ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合	① 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合		ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合	① 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合
	イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合	② 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合		イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合	② 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合
		③ 薬物療法を要する場合			③ 薬物療法を要する場合
		註 1. 特徴的嘔吐発作とは、以下をすべて満たす場合とする。 ・ 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起きる ・ 発作は強い嘔気嘔吐が 1 時間に 4 回以上みられる ・ 発作の持続は 1 時間から 10 日まで認められる ・ 発作と発作の間隔は症状から解放される 註 2. 薬物療法は補液療法を含む。			註 1. 特徴的嘔吐発作とは、以下をすべて満たす場合とする。 ・ 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起きる ・ 発作は強い嘔気嘔吐が 1 時間に 4 回以上みられる ・ 発作の持続は 1 時間から 10 日まで認められる ・ 発作と発作の間隔は症状から解放される 註 2. 薬物療法は補液療法を含む。
	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植	同左		血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植	同左

新			旧		
	を行った場合		を行った場合		
	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性的の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	同左	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性的の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	同左	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	基準（ア）を満たす場合	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	基準（ア）を満たす場合	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	
	基準（イ）を満たす場合	次の①又は②に該当する場合 ① 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 ② 医療意見書を作成する医師が、①に掲げる薬物療法と同等の薬物療法（アンギオテンシン受容体拮抗薬（ARB）、アンギオテンシン変換酵素（ACE）阻害薬等）であると判断する場合	基準（イ）を満たす場合	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	
	基準（ウ）を満たす場合	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	基準（ウ）を満たす場合	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	
	基準（エ）を満たす場合	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。	基準（エ）を満たす場合	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。	
	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合	同左	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合	同左	
皮膚疾患	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（ヘルマンスキ－・パドラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	次の①及び②に該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症（ヘルマンスキ－・パドラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（ヘルマンスキ－・パドラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	同左	
	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	同左	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	同左	
	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要のある患者	同左	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要のある患者	同左	

新			旧		
	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合は対象とならない	同左		治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合は対象とならない	同左
	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	<u>次の①又は②に該当する場合</u> <u>① 顔面を含め、多数（乳幼児で 250 個、未就学児で 500 個、12 歳以上で 700 個程度）の神経線維腫症若しくは大きな（腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度の）びまん性神経線維腫がある場合</u> <u>② 顔面を含め、麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変（歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎の Cobb 角 20 度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合）のいずれかが認められる場合</u>		顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	<u>同左</u>

雇児母発1218第1号
平成26年12月18日

[改正経過]

第1次改正 平成27年9月30日雇児母発0930第2号
第2次改正 平成29年3月31日健難発0331第5号

都道府県
各指定都市 衛生主管部（局）長 殿
中核市

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長
（公 印 省 略）

「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（平成26年厚生労働省告示第475号）」について（通知）

今般、「児童福祉法第二十一条の五の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成17年厚生労働省告示第23号）」について、その全部が改正され、新たに、「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（平成26年厚生労働省告示第475号）」として制定された。

本告示について留意すべき事項を下記のとおり定めたので、貴職におかれては、これを参考に小児慢性特定疾病医療費の支給認定を行うとともに、医療意見書（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第19条の3第1項に規定する診断書をいう。以下同じ。）を作成する指定医、指定医療機関など関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき配慮願いたい。

記

第1 全ての小児慢性特定疾病に共通する事項

- 1 平成26年厚生労働省告示第475号において、以下の①及び②に掲げる疾病については、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合に加え、その治療の経過を観察して

いる場合も小児慢性特定疾病の医療費助成の対象（以下「医療費助成の対象」という。）とする。

① 小児慢性特定疾病ごとに規定している疾病の状態の程度（以下「疾病の状態の程度」という。）が「左欄の疾病名に該当する場合」とある疾病

② 「第一表 悪性新生物」の疾病で再発や転移の可能性が高いため、経過観察が必要なもの

しかし、「疾病の状態の程度」について、上記①及び②以外の疾病であって、「治療の内容」で規定しているものについては、当該疾病に対して何らかの治療を行っている場合は医療費助成の対象とし、経過観察のみを行っている場合は含まない。

2 医療費助成の対象疾病である原疾病Aに合併して発症する医療費助成の対象疾病ではない疾病Bに罹患した場合については、原疾病Aの治療が終了した後も引き続き疾病Bが発現していても、このときの疾病Bに対する治療については、医療費助成の対象としない。

3 医療費助成の対象疾病に対する外科的手術等の治療により、その対象疾病（原疾病）自体の症状は消失したが、原疾病に関連した合併症や原疾病に対する治療による後遺症がある場合、その合併症や後遺症に対する治療も、原疾病に起因する治療として医療費助成の対象とする。ただし、合併症や後遺症の程度について医療意見書に詳細に記載すること。

4 小児慢性特定疾病の治療に必要な手術に関連して、小児慢性特定疾病児童等の心理的ケアのため、心療内科又は精神科における心理面に対する治療は、児童福祉法第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援の範囲に含まれ、その医療費について医療費助成の対象として差し支えない。

5 「疾病の状態の程度」に記載されている症状が治療により軽減され、治療を中断すると増悪し、「疾病の状態の程度」を満たすと判断される場合には、医療費助成の対象として差し支えない。

6 都道府県及び指定都市において実施されている新生児マススクリーニング検査で発見された疾病の場合は、医療意見書の「新生児マススクリーニングで発見」の欄に記入すること。

7 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第3号に規定する「長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある（中略）小児慢性特定疾病児童等」の「継続して常時」とは、生命維持管理装置を一日中装着し、離脱の見込みがないことであり、「生命維持管理装置」とは、人工呼吸器、体外式補助人工

心臓等が該当する。

なお、以下の①及び②に該当する者についても「継続して常時生命維持管理装置を装着」しているとして取り扱ってよい。

- ① 気管チューブを介した人工呼吸器装着者
- ② 心臓移植等の治療により離脱を見込める場合もあり得る体外式補助人工心臓等装着者

- 8 小児慢性特定疾病の診断に当たっては、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ (<http://www.shouman.jp/>) の小児慢性特定疾病一覧に掲載されている「診断の手引き」を参考にすること。

第2 悪性新生物

- 1 悪性新生物は、組織と部位を明確にし、正確な診断がついた疾病が医療費助成の対象となる。また、治療終了後5年経過した場合は医療費助成の対象としない。その後再発した場合は改めて医療費助成の申請が必要となる。
- 2 悪性新生物において、再発や転移の可能性があり経過観察を行っている場合も治療の一環として医療費助成の対象として差し支えない。
- 3 「疾病の状態の程度」の「治療終了」の時点は、抗腫瘍薬の投与や手術等の治療が終了し、悪性新生物治療による障害が無い又は軽微であるため、後遺症等に対する治療が不要な状態と医師が判断した時点とする。
- 4 「疾病の状態の程度」の「再発等」の「等」には転移の場合が含まれる。
- 5 低身長を伴う悪性新生物に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、悪性新生物の医療意見書のほか「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 6 「中枢神経系腫瘍」区分以外の悪性新生物に該当する疾病の場合、組織又は部位が明確に診断できない場合であっても、悪性新生物であると診断されれば、医療費助成の対象とする。ただし、診断の根拠等について医療意見書に詳細に記載すること。
- 7 「中枢神経系腫瘍」区分の疾病の場合は、組織学的に悪性あるいは良性であるかどうかに関わらず、また組織型を問わず医療費助成の対象とする。
- 8 てんかん発作が中枢神経系腫瘍などの医療費助成の対象疾病（原疾病）に合併する症状と診断された場合には、てんかん発作に対する治療の医療費についても、医療費助成の対象とする。

- 9 網膜芽細胞腫の手術後において、義眼を装着していることにより結膜炎を発症した場合、原疾病（網膜芽細胞腫）との因果関係が認められれば、医療費助成の対象疾病（網膜芽細胞腫）に付随して発生する傷病に対する治療と見なして、医療費助成の対象として差し支えない。

第3 慢性腎疾患

- 1 腎機能低下による低身長 of 患者に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、慢性腎不全の医療意見書のほか「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 2 慢性糸球体腎炎等においては、「診断の手引き」で医療意見書に病理組織による確定診断を記載することを求めているが、患者の状態等を鑑みて確定診断のための腎生検を安全に実施することが困難な場合は、腎生検を実施できなかった理由を記載すること。
- 3 「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法のいずれにも該当しない薬物療法を行っている場合であって、医療意見書を作成する医師が、「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法と同等の薬物療法であると判断する場合は、「疾病の状態の程度」に該当しているものとして医療費助成の対象として差し支えない。
- 4 「疾病の状態の程度」の「腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合」の「腎機能低下」とは、「おおむね3か月以上、血清Crが年齢性別毎の中央値（別表参照）の1.5倍以上が持続した場合」とする。
- 5 「微小変化型ネフローゼ症候群」及び「20から24までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群」の「疾病の状態の程度」の「半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合」とは、半年以内に3回以上の再発を認めた場合又は1年以内に4回以上再発した場合を医療費助成の対象とする。ただし、その場合であっても、「半年間で3回以上再発した場合」は1回目及び2回目の再発、「1年間に4回以上再発した場合」は3回目までの再発の治療に要した費用は、医療費助成の対象としない。なお、新規発症例は発症時も回数に含める。
- 6 「微小変化型ネフローゼ症候群」には一部のステロイド抵抗性ネフローゼ症候群を含む。

第4 慢性呼吸器疾患

- 1 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「ア. 1年以内に3ヶ月に3回以上の大発作があった場合」の「大発作」とは、1年以内に歩行困難な著明な呼吸困難又はパ

ルスオキシメーターによる酸素飽和度 (SpO₂) が91%以下の状態を伴う発作の場合とする。

- 2 「気管支喘息」の「疾病の状態の程度」の「イ. 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合」の「意識障害」とは、過度な興奮を認める又は意識レベルがやや低下している場合とする。
- 3 「気道狭窄」の「疾病の状態の程度」の「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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。」とは、おおむね1か月以上の入院加療を行う場合とする。

第5 慢性心疾患

- 1 「疾病の状態の程度」が「第2基準を満たす場合」である疾病について、手術を行った場合は、第2基準の①～⑨のいずれかに該当する場合に医療費助成の対象とする。
- 2 慢性心疾患の第3基準の「最終手術不能」とは、医学的な理由により手術を行えない又は行わない状態であることを意味する。例えば、重篤なチアノーゼがあり手術を行うことはできないが、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合が考えられる。
- 3 「第四表 慢性心疾患」のうち先天性の心疾患を複数合併している場合には、それぞれの疾病名で医療意見書を作成することはせず、主たる疾病名で医療意見書を作成し、それ以外の疾病については副病名の欄に疾病名を記載して申請すること。
- 4 原疾病を問わず、フォンタン型手術を行った場合であって、フォンタン術後症候群の診断基準を満たす場合については、「フォンタン術後症候群」として申請をすること。

第6 内分泌疾患

- 1 低身長を伴う内分泌疾患に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、内分泌疾患の医療意見書の他「成長ホルモン治療用意見書」が必要である。
- 2 性分化疾患等で性の決定を保留している場合は、医療意見書の性別の欄の記載は不要である。
- 3 成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）等で、成長ホルモン治療の基準を満たさない場合であっても、成長ホルモン治療以外の

補充療法、機能抑制療法その他薬物療法等の治療については、医療費助成の対象として差し支えない。

- 4 「備考」の「ヒト成長ホルモン治療を行う場合の基準」（以下「成長ホルモン治療対象基準」という。）の「Ⅲ 終了基準」と、別表第一、第二及び別表第四の身長基準について、児童の年齢と疾病によっては身長基準が終了基準を上回っている場合には、「Ⅲ 終了基準」を優先し、成長ホルモン治療開始時の身長が終了基準を上回る場合は、成長ホルモン治療は医療費助成の対象としない。
- 5 過去に成長ホルモン治療について医療費助成の対象となっていたが、成長ホルモン治療を継続して行わなくなった後、再度成長ホルモン治療の医療費助成が必要となった場合には、「成長ホルモン治療対象基準」の「Ⅰ 開始基準」をもって医療費助成の対象となるか否かを判断すること。
- 6 成長ホルモン治療初年度の「成長ホルモン治療対象基準」の適用にあたっては、継続基準の「年間成長速度」については次のとおりとし、医療費助成の対象となるか否かを判断する。
 - ① 意見書作成時の治療期間が6か月以上であれば、その期間の成長速度を1年あたりの「年間成長速度」に換算して、初年度の継続基準にあてはめて判断する。
 - ② 意見書作成時の治療期間が6か月未満であれば、「年間成長速度」が正確に判定できないため、継続基準を満たしていない場合も、医療費助成の継続を承認して差し支えない。次回の更新時は「治療初年度の基準」にあてはめて判断する。その場合、次々回の更新は治療開始2年目の基準によって判断する。
- 7 「疾病名」の「成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的な原因によるものに限る。）」の「脳の器質的な原因」とは、下垂体低形成による場合を含む。
- 8 バセドウ病に対し外科的手術を行った結果、甲状腺機能低下症となり薬物治療を必要とする場合、新規又は更新時の医療意見書の疾病名は、「バセドウ病」ではなく、「25及び26に掲げるもののほか、後天性甲状腺機能低下症」を記載すること（医療費助成の対象疾病名の変更）。なお、バセドウ病に対する外科治療を行っている旨を記載すること。
- 9 「疾病の状態の程度」の「手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合」とは、医療意見書の「今後の治療方針」にホルモンの補充療法を行う等の明確な記載がある場合のみが該当する。
- 10 医療費助成の対象とする21-水酸化酵素欠損症の治療中に卵巣機能に関する経過観

察が行われた場合、その経過観察は原疾病（21-水酸化酸素欠損症）の治療の一環であることから、医療費助成の対象としても差し支えない。

また、原疾病（21-水酸化酵素欠損症）に付随する疾病や病態について、複数の医療機関にかかる場合であってもこの取扱いに変更はない。

- 11 プラダー・ウィリ症候群において、糖尿病を予防するための食事療法又は生活指導のみを行っており、薬物療法を行っていない場合には医療費助成の対象とはならない。

第7 膠原病

- 1 「家族性地中海熱」の「疾病の状態の程度」の「免疫調整薬」にはコルヒチンを含む。

第8 糖尿病

- 1 疾病に対する治療として、食事療法又は生活指導のみを行っており、薬物療法を行っていない場合には医療費助成の対象とはならない。

第9 血液疾患

- 1 厚生労働大臣が定める者（平成26年厚生労働省告示第462号）第4号に規定する「血友病又はこれに類する疾病」とは、平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について」の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）の第3に掲げる疾病とする。

なお実施要綱第3の「先天性血液凝固因子欠乏症」とは、次の疾病をいう。

血友病A、血友病B、先天性フィブリノーゲン欠乏症、先天性プロトロンビン欠乏症、第V因子欠乏症、第Ⅶ因子欠乏症、第Ⅹ因子欠乏症、第Ⅺ因子欠乏症、第Ⅻ因子欠乏症、第ⅩⅢ因子欠乏症、フォンウィルブランド病

- 2 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。

- 3 「疾病の状態の程度」の「検査で血中ヘモグロビン値10 g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下の状態が持続する場合」とは、検査で血中ヘモグロビン値10 g/dL以下又は赤血球数350万/ μ L以下の状態がおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）持続する場合に医療費助成の対象とする。

- 4 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法を行っている場合」とは、継続的な治療

をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。

- 5 「血小板減少性紫斑病」の「疾病の状態の程度」の「補充療法」とは、直接的な血小板の輸血、 γ -グロブリン又はステロイド薬の投与等により、血小板を増加させることを目的とした治療とする。

第10 免疫疾患

- 1 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。
- 2 「疾病の状態の程度」の「治療でG-CSF療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合」の「検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合」とは、検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合がおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）持続する場合に医療費助成の対象とする。
- 3 「疾病の状態の程度」の「治療で補充療法が必要となる場合」とは、継続的な治療をおおむね6か月以上（断続的な場合を含む。）行う場合に医療費助成の対象とする。
- 4 「疾病名」の「9及び10に掲げるもののほか、慢性の経過をたどる好中球減少症」には自己免疫性好中球減少症を含む。

第11 神経・筋疾患

- 1 「肢帯型筋ジストロフィー」には、2歳までに発症する進行性の筋ジストロフィーである先天性進行性筋ジストロフィーを含む。ただし、ベッカー型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーは含まない。
- 2 「骨系統疾患」の「疾病の状態の程度」の「重度の四肢変形」とは次の①又は②の状態を指す。また、「脊柱側弯」とは、Cobb角20度以上の脊柱側弯を指し、「脊髄麻痺」には脊柱管狭窄、環軸椎不安定によるものを含む。
 - ① FTA (femorotibial angle) が190度以上又は160度以下の下肢変形
 - ② 20度以上の関節可動域制限
- 3 「裂脳症」には孔脳症を含む。

第12 慢性消化器疾患

- 1 「周期性嘔吐症候群」の「疾病の状態の程度」の「次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合」の「薬物療法」とは、補液療法を含むものとし、「特徴的嘔吐発作」とは、次の①から④の全てを満たす場合とする。

- ① 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起こるものであること
- ② 発作は強い嘔気・嘔吐が1時間に4回以上みられるものであること
- ③ 発作の持続は1時間から10日まで認められるものであること
- ④ 発作と発作の間隔は症状から解放されるものであること

第13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

- 1 「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は、医学的・学術的に「先天異常症候群」と呼称されるものである。
- 2 「疾病名」の「1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常（ウィリアムズ症候群及びプラダー・ウィリ症候群を除く。）」の「常染色体異常」とは、常染色体の構造的異常又は機能的な異常が染色体検査（分染法）、FISH染色体検査、マイクロアレイ染色体検査、DNAメチル化検査等の検査で確認され、臨床症状と矛盾しない場合とする。
- 3 「疾病の状態の程度」の「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。」に掲げる薬物療法のいずれにも該当しない薬物療法を行っている場合であって、医療意見書を作成する医師が、「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法と同等の薬物療法（アンギオテンシン受容体拮抗薬（ARB）、アンギオテンシン変換酵素（ACE）阻害薬等）であると判断する場合は、医療費助成の対象として差し支えない。

第14 皮膚疾患

- 1 「先天性魚鱗癬」区分の「疾病の状態の程度」の「感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合」とは、治療中又は治療が必要と見込まれる場合が該当するので、医療費助成の申請時に治療を行っていない場合でも、医療費助成の対象として差し支えない。
- 2 「レックリングハウゼン病（神経線維腫症Ⅰ型）」の「疾病の状態の程度」の「顔面を含めた多数の神経線維腫若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合」の「多数の」とは、乳幼児で250個、未就学児で500個、12歳以上で7

00個程度の多数の神経線維腫を認める場合を指し、「大きな」とは、腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度を指し、「高度の骨病変」とは、歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎のCobb角20度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合を指す。

(別表) 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値 (mg/dL)

年齢	中央値 (mg/dl)	腎機能低下基準値
3 - 5 か月	0.20	0.30
6 - 8 か月	0.22	0.33
9 - 11 か月	0.22	0.33
1 歳	0.23	0.35
2 歳	0.24	0.36
3 歳	0.27	0.41
4 歳	0.30	0.45
5 歳	0.34	0.51
6 歳	0.34	0.51
7 歳	0.37	0.56
8 歳	0.40	0.60
9 歳	0.41	0.62
10 歳	0.41	0.62
11 歳	0.45	0.68
	男子	
	中央値	腎機能低下基準値
12 歳	0.53	0.80
13 歳	0.59	0.89
14 歳	0.65	0.98
15 歳	0.68	1.02
16 歳	0.73	1.10
17 歳以上	0.83	1.24
	女子	
	中央値	腎機能低下基準値
12 歳	0.52	0.78
13 歳	0.53	0.80
14 歳	0.58	0.87
15 歳	0.56	0.87
16 歳	0.59	0.89
17 歳以上	0.63	0.95

(参考資料)

「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（平成26年厚生労働省告示第475号）」の「疾病の状態の程度」と「診断の手引き」の「対象基準」の対応一覧

	疾病の状態の程度	対象基準
全疾病 群共通	左欄の疾病名に該当する場合	同左
悪性新 生物	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	同左
慢性腎 疾患	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	同左
	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合 ② 半年間で3回以上再発した症例の場合又は1年間に4回再発した場合（新規発症例は発症時も回数に含め

エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	る) ③ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ④ ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行った後も、尿中蛋白質 100mg/dL、又は尿中蛋白質 1g/日) 以上で、かつ血清アルブミン 3.0g/dL 未満の状態である場合 ⑤ 腎移植を行った場合。なお、継続症例と再発症例については、腎生検により詳細な診断を行い、巣状分節性糸球体硬化症、膜性腎症、IgA 腎症等の病型を区別すること
次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合	次の①から③のいずれかに該当する場合 ① 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合（新規発症例は発症時も回数に含める） ② 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ③ 腎移植を行った場合
腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下（おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値（別表参照）の1.5倍以上持続）がみられる場合又は腎移植を行った場合
腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	腎機能の低下（おおむね3か月以上、血清 Cr が年齢性別ごとの中央値（別表参照）の1.5倍以上持続）がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合
治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	同左
次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合	次の①から③のいずれかに該当する場合 ① 先天性ネフローゼ症候群の場合

	ウ 腎移植を行った場合	② 治療で薬物療法を行っている場合 ③ 腎移植を行った場合
慢性呼吸器疾患	治療が必要な場合	同左
	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	次の①から⑤のいずれかに該当する場合 ① この1年以内に大発作が3か月に3回以上あった場合 ② 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ③ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 ④ オマリズマブ等の生物学的製剤の投与を行った場合 ・ 「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン」におけるステップ4の治療でもコントロール不良で発作が持続し、経口ステロイド薬の継続投与が必要な状態であること ⑤ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合 ・ 当該長期入院療法を小児の気管支喘息の治療管理に精通した常勤の小児科医の指導下で行われていること ・ 当該長期入院療法を行う医療機関に院内学級、養護学校等が併設されていることが望ましい ・ 医療意見書と共に次の二つのデータがあること (1) 非発作時のフローボリュームカーブ (2) 直近1か月の吸入ステロイドの1日使用量
	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	同左
	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、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又	同左

	は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	
	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、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	同左
	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。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	同左
慢性心疾患	治療中である場合又は第2基準を満たす場合	治療中又は次の①から⑨のいずれかが認められる場合 ① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2度以上の房室弁逆流 ④ 2度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄
	第1基準を満たす場合	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、 β 遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合
	第2基準を満たす場合	次の①から⑨のいずれかが認められる

		場合 ① 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） ② 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） ③ 2 度以上の房室弁逆流 ④ 2 度以上の半月弁逆流 ⑤ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 ⑥ 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック ⑦ 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 ⑧ 心胸郭比 60%以上 ⑨ 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄
	第 3 基準を満たす場合	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合
	心室性期外収縮であって多源性である場合	同左
	破裂の場合又は破裂が予想される場合	同左
	一過性でないことが確実な冠動脈異常所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合	同左
	フォンタン型手術を行った場合	同左
内 分 泌 疾 患	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法のいずれか 1 つ以上を行っている場合
	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合は、備考に定める基準を満たすものに限る。	同左
	治療で補充療法を行っている場合	同左
	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	同左

	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	同左
	治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法、胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	同左
膠原病	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	同左
糖尿病	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又は IGF-1 のうち一つ以上を用いている場合。食事療法、生活指導のみの症例は対象外である。
血液疾患	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合
	検査で血中ヘモグロビン値 10g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下の状態が持続する場合	検査で血中ヘモグロビン値 10.0g/dL 以下又は赤血球数 350 万/ μ L 以下が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合
	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	治療で（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合
	治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植	治療で（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に補充療法若し

	を実施する場合	くは除鉄剤の投与を実施する場合又は造血幹細胞移植を実施する場合
	治療で補充療法を行っている場合	治療で補充療法を（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）継続的に実施する場合
	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	同左
免疫疾患	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	治療で補充療法、G-CSF療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）場合は対象となる
	治療でG-CSF療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態である場合	治療でG-CSF療法又は造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数（WBC数×好中球%） $1500/\mu\text{L}$ 以下の状態が（断続的な場合も含めておおむね6か月以上）持続する場合
	感染の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	同左
	治療で補充療法が必要となる場合	同左
神経・筋疾患	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	同左
	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、 β 遮断薬、肺血管拡張薬、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、中心静脈栄	同左

養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	
けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾患に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚の低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	同左
けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合	同左
治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	同左
次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。）又は酸素療法を行う場合	次の①から③のいずれかに該当する場合 ① 骨折又は脱臼の症状が続く場合 ② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ③ 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。）又は酸素療法を行う場合
次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 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。）又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う	次の①から④のいずれかに該当する場合 ① 骨折又は脱臼の症状が続く場合 ② FTA (femorotibial angle) が 190 度以上、160 度以下の下肢変形、又は 20 度以上の関節可動域制限等の重度の四肢変形、Cobb 角 20 度以上の脊柱側弯若しくは脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合

	場合	③ 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。）又は酸素療法を行う場合 ④ 血液凝固異常に対する治療を行う場合
慢性消化器疾患	発症時期が乳児期の場合	同左
	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	同左
	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	同左
	次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合	次の①又は②に該当し、かつ③を満たす場合 ① 特徴的嘔吐発作を過去に5回以上起こした場合 ② 特徴的嘔吐発作を6か月間に3回以上起こした場合 ③ 薬物療法を要する場合 註1. 特徴的嘔吐発作とは、以下をすべて満たす場合とする。 ・ 発作は個々の患者で同じ発作型でおおむね予想可能な周期で起きる ・ 発作は強い嘔気嘔吐が1時間に4回以上みられる ・ 発作の持続は1時間から10日まで認められる ・ 発作と発作の間隔は症状から解放される 註2. 薬物療法は補液療法を含む。
	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植を行った場合	同左
	体重増加不良、成長障害、易疲労性、	同左

	反復する腹痛発作又は慢性の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	基準（ア）を満たす場合	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
	基準（イ）を満たす場合	次の①又は②に該当する場合 ① 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 ② 医療意見書を作成する医師が、①に掲げる薬物療法と同等の薬物療法（アンギオテンシン受容体拮抗薬（ARB）、アンギオテンシン変換酵素（ACE）阻害薬等）であると判断する場合
	基準（ウ）を満たす場合	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
	基準（エ）を満たす場合	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。
	大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合	同左
皮膚疾患	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（ヘルマンスキー・パドラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	次の①及び②に該当する場合 ① 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 ② 症候型眼皮膚白皮症（ヘルマンスキー・パドラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。
	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	同左
	常に水疱びらんがあり、在宅処置とし	同左

	て創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要のある患者	
	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合の対象とならない	同左
	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	次の①又は②に該当する場合 ① 顔面を含め、多数（乳幼児で 250 個、未就学児で 500 個、12 歳以上で 700 個程度）の神経線維腫症若しくは大きな（腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度の）びまん性神経線維腫がある場合 ② 顔面を含め、麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変（歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎の Cobb 角 20 度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢腸管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合）のいずれかが認められる場合

小児慢性特定疾病情報センター
Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan

[お問い合わせ](#)

小 中 大

[概要](#)
[医療費助成について](#)
[対象疾病について](#)
[各種相談窓口](#)
[事業報告・研究について](#)

子どもたちの未来のために

小児慢性特定疾病情報センターでは、慢性疾患をお持ちのお子さまやそのご家族をサポートするため、また、それらの患者さまの治療をされる医療従事者、支援をする保健関係、教育関係の皆さまに向けた情報を提供しています。

児童福祉法の一部改正により、小児慢性特定疾病対策が充実されます

患者・ご家族の皆さまへ

教育関係者の皆さまへ

行政機関(保健所等)の皆さまへ

医療従事者の皆さまへ

:: 小児慢性特定疾病情報センターとは

小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者さんの治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者さんやご家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイトです。

厚生労働省による「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」という補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営しています。

:: お知らせ

[お知らせ一覧はこちら](#)

- 2017-03-20 平成29年度4月1日より追加される18疾病についての情報を掲載しました。詳しくは[こちら](#)。
- 2017-01-13 社会保障審議会児童部会にて、新たに18疾病が追加されることが決まりました。詳しくは[こちら](#)。
- 2016-10-27 「小児慢性特定疾病 - 診断の手引き-」の誤植に対する[正誤表](#)が掲載されました。
- 2016-01-19 「小児慢性特定疾病-診断の手引き-」が発刊されました
- 2015-07-29 [Q&A] 医療意見書（慢性呼吸器）における気管支喘息の「1か月の治療点数」についてを掲載しました。

:: 更新情報

[更新情報一覧はこちら](#)

- 2017-03-29 疾患概要や『診断の手引き』の告示番号を修正しました。
- 2017-03-29 医療意見書（神経・筋疾患）の誤字を修正しました。
- 2017-03-14 『診断の手引き』（先天性代謝異常）の誤字を修正致しました

:: 運用状況

- 2016-02-23 障害発生のお知らせ