



福岡医発第 1101 号(地)

令和元年 7 月 18 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。

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につきましては、これまでに 16 疾患群 756 疾病が告示され、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、令和元年 7 月 1 日より追加された 6 疾病、また、疾病名称が変更となる 1 疾病、さらに疾患区分、疾病の状態の程度及び重症患者認定基準の変更について告示（令和元年厚生労働省告示第 27 号、第 29 号）された旨、厚生労働省より日本医師会を通じて周知方依頼がありました。（医療費助成の対象は、16 疾患群 762 疾病に拡大）

これに伴い、国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室において、上記内容に係る「小慢疾病追加ポスター」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、追加された 6 疾病に係る医療意見書等につきましては、小児慢性特定疾病情報センターHP に掲載されておりますことを申し添えます。（<https://www.shouman.jp/disease/R010701add>）

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

地域保健担当理事 淡河喜雄

会長 島田昇二郎

(健Ⅱ44)

令和元年 7 月 2 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等について

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につきましては、これまでに 16 疾患群 756 疾病が告示され、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あります。

今般、令和元年 7 月 1 日より追加される 6 疾病、また、疾病名称が変更となる 1 疾病、さらに疾患区分、疾病の状態の程度及び重症患者認定基準の変更について告示(令和元年厚生労働省告示第 27 号、第 29 号)され、厚生労働省より本会に対し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、16 疾患群 762 疾病に拡大)

これに伴い、国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室において、上記内容に係る「小慢疾病追加ポスター」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、追加された 6 疾病に係る医療意見書等につきましては、小児慢性特定疾病情報センターHP (<https://www.shouman.jp/disease/R010701add>) に掲載され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知のうえ、貴会管下郡市区医師会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

厚生労働省健康局難病対策課

小児慢性特定疾病の追加等について

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、令和元年 7 月 1 日より別添 1 のとおり 6 疾病を追加し、別添 2 のとおり 1 疾病について疾病の名称を変更し、別添 3 のとおり既存の対象疾病について疾患区分の変更を行うとともに、別添 4 のとおり疾患群、疾病名、疾病の状態の程度の変更を予定しております。また、別添 5 のとおり小児慢性特定疾病重症患者認定基準についても変更することとしました。

このため、下記 1 及び 2 に掲げる告示の改正について、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、指定都市及び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、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 6 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（令和元年 6 月 10 日厚生労働省告示第 27 号）」
2. 「厚生労働大臣が定める者の一部を改正する件（令和元年 6 月 10 日厚生労働省告示第 29 号）」

以上

○厚生労働省告示第二十七号

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）の一部を次の表のように改正し、令和元年七月一日から適用する。

令和元年六月十日

厚生労働大臣 根本 匠

(傍線部分は改正部分)

改 正 後				改 正 前			
第一表～第五表　（略）				第一表～第五表　（略）			
第六表 ^{こう} 膠原病				第六表 ^{こう} 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)			
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)	<u>スティーヴンス・ジョンソン症候群</u>	<u>23</u>	<u>スティーヴンス・ジョンソン症候群</u>	<u>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</u>
(略)	<u>23</u> ・ <u>24</u>	(略)	(略)	(略)	<u>24</u> ・ <u>25</u>	(略)	(略)
第七表・第八表　（略）				第七表・第八表　（略）			
第九表　血液疾患				第九表　血液疾患			
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
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)	<u>遺伝性出血性末梢血管拡張症</u>	<u>1</u>	<u>遺伝性出血性末梢^{しょう}血管拡張症</u>	<u>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</u>

遺伝性溶血性貧血	<u>1</u> ～ <u>7</u>	(略)	(略)
	<u>8</u>	<u>1</u> から <u>7</u> までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血	(略)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(略)	<u>9</u> ・ <u>10</u>	(略)	(略)
血小板機能異常症	<u>11</u> ～ <u>13</u>	(略)	(略)
	<u>14</u>	<u>11</u> から <u>13</u> までに掲げるもののほか、血小板機能異常症	(略)

			<u>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</u>
遺伝性溶血性貧血	<u>2</u> ～ <u>8</u>	(略)	(略)
	<u>9</u>	<u>2</u> から <u>8</u> までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血	(略)
カサバツハ・メリット症候群	<u>10</u>	カサバツハ・メリット症候群	<u>治療で補充療法、G—C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、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</u>
(略)	<u>11</u> ・ <u>12</u>	(略)	(略)
血小板機能異常症	<u>13</u> ～ <u>15</u>	(略)	(略)
	<u>16</u>	<u>13</u> から <u>15</u> までに掲げるもののほか、血小板機能異常症	(略)

(略)	<u>15</u>	(略)	(略)
血小板減少性紫斑病	<u>16</u>	(略)	(略)
	<u>17</u>	<u>16</u> に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病	(略)
(略)	<u>18</u> ～ <u>20</u>	(略)	(略)
自己免疫性溶血性貧血	<u>21</u> ・ <u>22</u>	(略)	(略)
	<u>23</u>	<u>21</u> 及び <u>22</u> に掲げるもののほか、自己免疫性溶血性貧血（A I H Aを含む。）	(略)
(略)	<u>24</u> ～ <u>28</u>	(略)	(略)
先天性血液凝固因子異常	<u>29</u> ～ <u>39</u>	(略)	(略)
	<u>40</u>	<u>29</u> から <u>39</u> までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常	(略)
(略)	<u>41</u> ～ <u>52</u>	(略)	(略)

第十表 (略)

第十一表 神経・筋疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
----	----	-----	----------

(略)	<u>17</u>	(略)	(略)
血小板減少性紫斑病	<u>18</u>	(略)	(略)
	<u>19</u>	<u>18</u> に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病	(略)
(略)	<u>20</u> ～ <u>22</u>	(略)	(略)
自己免疫性溶血性貧血	<u>23</u> ・ <u>24</u>	(略)	(略)
	<u>25</u>	<u>23</u> 及び <u>24</u> に掲げるもののほか、自己免疫性溶血性貧血（A I H Aを含む。）	(略)
(略)	<u>26</u> ～ <u>30</u>	(略)	(略)
先天性血液凝固因子異常	<u>31</u> ～ <u>41</u>	(略)	(略)
	<u>42</u>	<u>31</u> から <u>41</u> までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常	(略)
(略)	<u>43</u> ～ <u>54</u>	(略)	(略)

第十表 (略)

第十一表 神経・筋疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
----	----	-----	----------

(略)			
A T R — X 症候群	(略)	(略)	(略)
海綿状血 管腫 (脳 脊髄)	<u>9</u>	海綿状血管腫 (脳脊髄)	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
筋ジスト ロフィー	<u>10</u> ～ <u>16</u>	(略)	(略)
	<u>17</u>	<u>10</u> から <u>16</u> までに掲げる もののほか、筋ジスト ロフィー	(略)
(略)	<u>18</u> ・ <u>19</u>	(略)	(略)
重症筋無 力症	<u>20</u>	重症筋無力症	眼筋症状、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

(略)			
A T R — X 症候群	(略)	(略)	(略)
(新設)	(新 設)	(新設)	(新設)
筋ジスト ロフィー	<u>9</u> ～ <u>15</u>	(略)	(略)
	<u>16</u>	<u>9</u> から <u>15</u> までに掲げる もののほか、筋ジスト ロフィー	(略)
(略)	<u>17</u> ・ <u>18</u>	(略)	(略)
重症筋無 力症	<u>19</u>	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

			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
(略)	<u>21</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</u> から <u>33</u> までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症	(略)
(略)	<u>35</u> ～ <u>47</u>	(略)	(略)
先天性ミオパチー	<u>48</u> ～ <u>53</u>	(略)	(略)
	<u>54</u>	<u>48</u> から <u>53</u> までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	(略)
(略)	<u>55</u> ～ <u>65</u>	(略)	(略)
脳形成障害	<u>66</u>	(略)	(略)
	<u>67</u>	巨脳症－毛細血管奇形症候群	同上
	<u>68</u> ～ <u>72</u>	(略)	(略)

			、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
(略)	<u>20</u> ～ <u>29</u>	(略)	(略)
頭蓋骨縫合早期癒合症	<u>30</u> ～ <u>32</u>	(略)	(略)
	<u>33</u>	<u>30</u> から <u>32</u> までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症	(略)
(略)	<u>34</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>	<u>47</u> から <u>52</u> までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	(略)
(略)	<u>54</u> ～ <u>64</u>	(略)	(略)
脳形成障害	<u>65</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	<u>66</u> ～ <u>70</u>	(略)	(略)

脳動静脈奇形	73	脳動静脈奇形	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
(略)	74 ～ 81	(略)	(略)

(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	71 ～ 78	(略)	(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
炎症性腸疾患（自己免疫性腸症を含む。）	1 ・ 2	(略)	(略)
	3	自己免疫性腸症（I P E X症候群を含む。）	同上
	4	(略)	(略)
(略)	5	(略)	(略)
肝血行異常症	6	先天性門脈欠損症	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
	7	門脈圧亢進症（バンチ症候群を含む。）	同上
	8	門脈・肝動脈瘻	同上

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
炎症性腸疾患	1 ・ 2	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	3	(略)	(略)
(略)	4	(略)	(略)
(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
	(新設)	(新設)	(新設)
	(新設)	(新設)	(新設)

肝硬変症	<u>9</u>	(略)	(略)
	<u>10</u>	<u>先天性肝線維症</u>	<u>同上</u>
(略)	<u>11</u> ～ <u>18</u>	(略)	(略)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(略)	<u>19</u>	(略)	(略)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)

	設)		
肝硬変症	<u>5</u>	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
(略)	<u>6</u> ～ <u>13</u>	(略)	(略)
原発性硬化性胆管炎	<u>14</u>	<u>原発性硬化性胆管炎</u>	<u>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</u>
自己免疫性肝炎	<u>15</u>	<u>自己免疫性肝炎</u>	<u>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</u>
自己免疫性腸症（ <u>I P E X 症候群を含む。</u> ）	<u>16</u>	<u>自己免疫性腸症（I P E X 症候群を含む。）</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>
(略)	<u>17</u>	(略)	(略)
新生児ヘモクロマトーシス	<u>18</u>	<u>新生児ヘモクロマトーシス</u>	<u>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</u>
先天性肝線維症	<u>19</u>	<u>先天性肝線維症</u>	<u>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</u>
先天性吸収不全症	<u>20</u>	<u>アミラーゼ欠損症</u>	<u>疾病による症状がある場合又は治療を要する</u>

	(削る)	(削る)	(削る)
	(削る)	(削る)	(削る)
	(削る)	(削る)	(削る)
	(削る)	(削る)	(削る)
	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
<u>総排泄腔異常症</u> せつくう	<u>20</u>	<u>総排泄腔遺残</u> せつくう	<u>左欄の疾病名に該当する場合</u>
	<u>21</u>	<u>総排泄腔外反症</u> せつくう	<u>同上</u>
(略)	<u>22</u>	(略)	(略)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
<u>難治性下痢症</u>	<u>23</u>	<u>アミラーゼ欠損症</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>
	<u>24</u>	<u>エンテロキナーゼ欠損症</u>	<u>同上</u>

			<u>場合</u>
	<u>21</u>	<u>エンテロキナーゼ欠損症</u>	<u>同上</u>
	<u>22</u>	<u>ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症</u>	<u>同上</u>
	<u>23</u>	<u>先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症</u>	<u>同上</u>
	<u>24</u>	<u>乳糖不耐症</u>	<u>発症時期が乳児期の場合</u>
	<u>25</u>	<u>リパーゼ欠損症</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>
<u>先天性門脈欠損症</u>	<u>26</u>	<u>先天性門脈欠損症</u>	<u>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</u>
<u>総排泄腔遺残</u> せつくう	<u>27</u>	<u>総排泄腔遺残</u> せつくう	<u>左欄の疾病名に該当する場合</u>
<u>総排泄腔外反症</u> せつくう	<u>28</u>	<u>総排泄腔外反症</u> せつくう	<u>左欄の疾病名に該当する場合</u>
(略)	<u>29</u>	(略)	(略)
<u>腸リンパ管拡張症</u>	<u>30</u>	<u>腸リンパ管拡張症</u>	<u>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</u>
(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
	(新設)	(新設)	(新設)

	25	<u>ショ糖イソ麦芽糖分解 酵素欠損症</u>	<u>同上</u>
	26	<u>先天性グルコース・ガ ラクトース吸収不良症</u>	<u>同上</u>
	27	<u>腸リンパ管拡張症</u>	<u>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</u>
	28	<u>乳糖不耐症</u>	<u>発症時期が乳児期の場 合</u>
	29	<u>微絨毛封入体病</u>	<u>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</u>
	30	<u>リパーゼ欠損症</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>
(略)	31 ・ 32	(略)	(略)
(削る)	(削 る)	(削る)	(削る)
非特異性 多発性小 腸潰瘍症	33	<u>非特異性多発性小腸潰 瘍症</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>
(略)			
ポリポー シス	(略)	(略)	(略)
免疫性肝	42	<u>原発性硬化性胆管炎</u>	<u>疾病による症状がある</u>

	(新 設)	(新設)	(新設)
	(新 設)	(新設)	(新設)
	(新 設)	(新設)	(新設)
	(新 設)	(新設)	(新設)
	(新 設)	(新設)	(新設)
(略)	31 ・ 32	(略)	(略)
<u>微絨毛 封入体病</u>	33	<u>微絨毛封入体病</u>	<u>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</u>
(新設)	(新 設)	(新設)	(新設)
(略)			
ポリポー シス	(略)	(略)	(略)
(新設)	(新 設)	(新設)	(新設)

疾患			場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合
	43	自己免疫性肝炎	同上
	44	新生児ヘモクロマトーシス	同上
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)
(削る)	(削る)	(削る)	(削る)

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)		
	9	(略)	(略)
	10	MECP2重複症候群	基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	11 ～ 22	(略)	(略)
	23	武内・小崎症候群	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	24	(略)	同上

	設)		
	(新設)	(新設)	(新設)
	(新設)	(新設)	(新設)
門脈圧亢進症	42	門脈圧亢進症（バンチ症候群を含む。）	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
門脈・肝動脈瘻	43	門脈・肝動脈瘻	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

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)		
	9	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	10 ～ 21	(略)	(略)
	(新設)	(新設)	(新設)
	22	(略)	基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合

	<u>25</u> ～ <u>34</u>	(略)	(略)

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)			
色素性乾 皮症	(略)	(略)	(略)
ステイー ヴンス・ ジョンソ ン症候群	<u>3</u>	ステイーヴンス・ジョ ンソン症候群（中毒性 表皮壊死症を含む。）	治療が必要な場合
先天性魚 鱗癬	<u>4</u> ～ <u>8</u>	(略)	(略)
	<u>9</u>	<u>4</u> から <u>8</u> までに掲げる もののほか、先天性魚 鱗癬	(略)
(略)	<u>10</u> ～ <u>14</u>	(略)	(略)

第十五表 (略)

第十六表 脈管系疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
----	----	-----	----------

			<u>合</u>
	<u>23</u> ～ <u>32</u>	(略)	(略)

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)			
色素性乾 皮症	(略)	(略)	(略)
(新設)	(新 設)	(新設)	(新設)
先天性魚 鱗癬	<u>3</u> ～ <u>7</u>	(略)	(略)
	<u>8</u>	<u>3</u> から <u>7</u> までに掲げる もののほか、先天性魚 鱗癬	(略)
(略)	<u>9</u> ～ <u>13</u>	(略)	(略)

第十五表 (略)

第十六表 脈管系疾患

区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
----	----	-----	----------

遺伝性出血性末梢血管拡張症	<u>1</u>	遺伝性出血性末梢 ^{しょう} 血管拡張症	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
カサバツハ・メリット症候群	<u>2</u>	カサバツハ・メリット現象（症候群）	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	(新設)	(新設)	(新設)	(新設)
脈管奇形	<u>3</u> ～ <u>9</u>	(略)	(略)	脈管奇形	<u>1</u> ～ <u>7</u>	(略)	(略)
別表第一～別表第四（略）				別表第一～別表第四（略）			

○厚生労働省告示第二十九号

児童福祉法施行令（昭和二十三年政令第七十四号）第二十二條第一項第二号ロの規定に基づき、厚生労働大臣が定める者（平成二十六年厚生労働省告示第四百六十二号）の一部を次の表のように改正し、令和元年七月一日から適用する。

令和元年六月十日

厚生労働大臣 根本 匠

改正後		改正前	
三・四 (略)	一 (略)	一 (略)	二 令第二十二條第一項第二号ロの医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六條の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体の状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。
	二 令第二十二條第一項第二号ロの医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六條の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体の状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。	二 令第二十二條第一項第二号ロの医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六條の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体の状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。	イ (略)
	ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの	ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの	イ (略)
	疾患群	疾患群	治療状況等の状態
	(略)	(略)	(略)
	先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
	神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	発達・知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
三・四 (略)	慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの	気管切開管理又は挿管を行っているもの
	(略)	(略)	(略)
	皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	発達・知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
	(略)	(略)	(略)
	(略)	(略)	(略)
	(略)	(略)	(略)
	(略)	(略)	(略)

新規の小児慢性特定疾病として追加する疾病の名称、区分名及びそれらの疾病の状態の程度

第11表 神経・筋疾患

区分		番号	疾病名	疾病の状態の程度
1	脳動静脈奇形	1	脳動静脈奇形	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	海綿状血管腫（脳脊髄）	2	海綿状血管腫（脳脊髄）	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	脳形成障害	3	巨脳症一毛細血管奇形症候群	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

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
1	非特異性多発性小腸潰瘍症	1	非特異性多発性小腸潰瘍症	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合

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
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	MECP2重複症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
		2	武内・小崎症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合

＜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。
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。

小児慢性特定疾病の追加に伴い、既存の小児慢性特定疾病について疾病の名称を変更するもの

第6表 ^こ膠原病（注1）

区分	番号	改正前(現行)の病名	改正後の病名
スティーヴンス・ジョンソン症候群	23	スティーヴンス・ジョンソン症候群	スティーヴンス・ジョンソン症候群(中毒性表皮壊死症を含む)(注2)

(注1)疾患群を「膠原病」から「皮膚疾患」へ移行し、それに伴い疾病の状態の程度を修正する(別添4参照)。
(注2)より広い概念である「スティーヴンス・ジョンソン症候群(中毒性表皮壊死症を含む)」に疾病の名称を変更する。

既存の小児慢性特定疾病について疾患区分変更

第12表 慢性消化器疾患

疾病名	改正前(現行)の区分	改正後の区分
潰瘍性大腸炎	炎症性腸疾患	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)
クローン病	炎症性腸疾患	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)
早期発症型炎症性腸疾患	炎症性腸疾患	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)
自己免疫性腸症(IPEX症候群を含む。)	自己免疫性腸症	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)
先天性門脈欠損症	先天性門脈欠損症	肝血行異常症
門脈圧亢進症(バンチ症候群を含む。)	門脈圧亢進症	肝血行異常症
門脈・肝動脈瘻	門脈・肝動脈瘻	肝血行異常症
先天性肝線維症	先天性肝線維症	肝硬変症
総排泄腔遺残	総排泄腔遺残	総排泄腔異常症
総排泄腔外反症	総排泄腔外反症	総排泄腔異常症
アミラーゼ欠損症	先天性吸収不全	難治性下痢症
エンテロキナーゼ欠損症	先天性吸収不全	難治性下痢症
ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症	先天性吸収不全	難治性下痢症
先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症	先天性吸収不全	難治性下痢症
腸リンパ管拡張症	腸リンパ管拡張症	難治性下痢症
乳糖不耐症	先天性吸収不全	難治性下痢症
微絨毛封入体病	微絨毛封入体病	難治性下痢症
リパーゼ欠損症	先天性吸収不全	難治性下痢症
原発性硬化性胆管炎	原発性硬化性胆管炎	免疫性肝疾患
自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎	免疫性肝疾患
新生児ヘモクロマトーシス	新生児ヘモクロマトーシス	免疫性肝疾患

疾患群、疾病名、疾病の状態の程度の変更

疾患群	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度	備考
血液疾患 → 脈管系疾患	遺伝性出血性末梢血管拡張症		遺伝性出血性末梢血管拡張症	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 疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合性をとる。（青色ゴムまり様母斑症候群、巨大動静脈奇形等）
血液疾患 → 脈管系疾患	カサバツハ・メリット症候群		カサバツハ・メリット症候群現象（症候群）	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 疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	より適切な名称へ変更する。また、より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合性をとる。（青色ゴムまり様母斑症候群、巨大動静脈奇形等）また、現状に即した疾病名に変更する。
膠原病 → 皮膚疾患	スティーヴンス・ジョンソン		スティーヴンス・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む）	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 治療が必要な場合	より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合

	ン症 候群				性をとる。(膿 疱性乾癬)
神経・ 筋疾患	重症 筋無力症		重症筋無力症	眼筋症状、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	現状では眼筋型重症筋無力症には対応できておらず、疾病の特性に合わせてより適切に変更する。

「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）」における重症患者認定基準の修正について

○厚生労働省告示第四百六十二号

厚生労働大臣が定める者

一 （略）

二 令第二十二條第一項第二号口の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六条の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体の状態又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。

イ （略）

ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの

疾患群	治療状況等の状態
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	<u>発達指数若しくは</u> 知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	<u>発達指数若しくは</u> 知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は若しくは挿管を行っているもの、 <u>三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの</u>
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	<u>発達指数若しくは</u> 知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの

三・四 （略）

小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病は 令和元年7月1日から **762疾病** に拡大します

新しく追加された疾病

- 脳動静脈奇形
- 海綿状血管腫（脳脊髄）
- 巨脳症－毛細血管奇形症候群
- 非特異性多発性小腸潰瘍症
- MECP2重複症候群
- 武内・小崎症候群

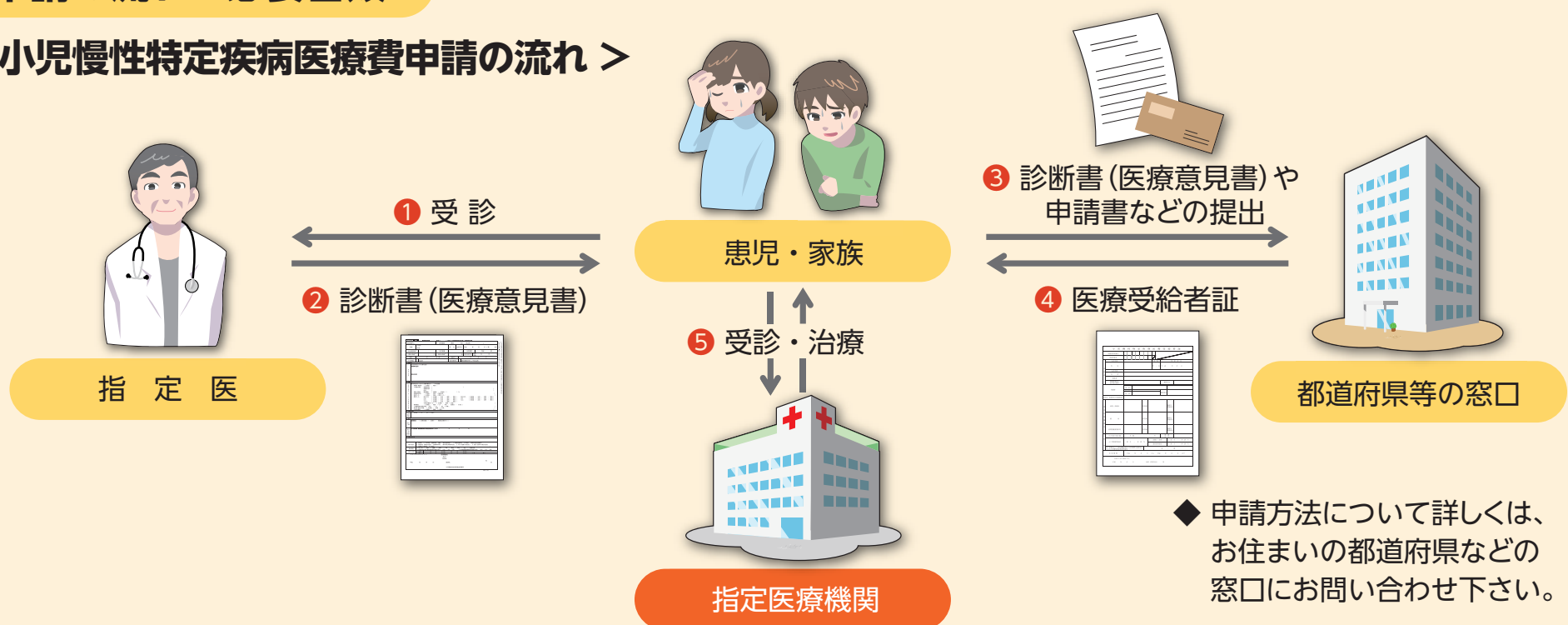
対象範囲が拡大された疾病

- スティーブンス・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む）

※医療費助成の認定を受けると、医療費助成の他に、
日常生活用具給付事業 や 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 の対象となります。

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	公的医療保険の被保険者証のコピー
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

※都道府県等の窓口から申請者（保護者など）に対して、1 から5 以外の書類の提出を求める場合があります。

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。

小児慢性

検索

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

- ・ お住まいの都道府県、指定都市、中核市ごとの申請窓口
- ・ 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。