

## 指定難病及び小児慢性特定疾病の追加について

医療費助成を行っている指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病が拡大された。

### 1 医療費助成の概要

#### (1) 難病

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく国指定難病及び東京都の独自対象疾病に対する医療費等について、自己負担分の一部を助成する。

#### (2) 小児慢性特定疾病

「児童福祉法」に基づく、悪性腫瘍、慢性腎疾患等の慢性疾患にかかっている児童等について、医療費の自己負担分の一部を助成する。

### 2 追加される疾病

難病 6 疾病、小児慢性特定疾病 2 6 疾病

※病名は裏面のとおり

※拡大後の対象疾病数は、難病 3 3 8 疾病、小児慢性特定疾病 7 8 8 疾病

### 3 適用日

令和3年11月1日

### 4 申請等のスケジュール

11月1日 保健所保健予防課、各保健相談所で疾患拡大後の申請受付開始

### 5 周知方法

12月21日号区報（予定）及びホームページにより周知

※東京都においても、「公報東京都（12月号）」等により周知を実施

## 難病

番号	病名
288	自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症（※）
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

※自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、指定難病 288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合

## 小児慢性特定疾病

病名
ギャロウェイ・モフト症候群
鰓耳腎症候群
常染色体優性尿細管間質性腎疾患
ホルト・オーラム症候群
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
PCDH19 関連症候群
環状 20 番染色体症候群
アイカルディ症候群
ミオクロニー欠神てんかん
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
大田原症候群
早期ミオクロニー脳症
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
視床下部過誤腫症候群
WDR 4 5 関連神経変性症
ビタミン B6 依存性てんかん
片側巨脳症
早産児ビリルビン脳症
DDX3X 関連神経発達異常症
GRIN2B 関連神経発達異常症
PURA 関連神経発達異常症
CASK 異常症
先天性グリコシル化異常症
染色体又は遺伝子異常を伴い特徴的な形態的異常の組み合わせを呈する症候群 ・バインブリッジ・ロパース症候群 ・ヴィーデマン・スタイナー症候群 ・コーエン症候群 ・ピット・ホプキンス症候群
限局性強皮症
タナトフォリック骨異形成症