

健づ推第636号
令和5年(2023年)9月7日

公益社団法人 熊本県医師会 会長 様

熊本県健康福祉部長

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について(通知)

平素より本県の難病対策の推進につきまして格別のご理解ご協力を賜り、厚くお礼申し上げます

さて、令和5年8月29日付け健難発0829第1号厚生労働省健康局難病対策課長から下記の事項について、別添のとおり通知がありました。

つきましては、貴職におかれましては貴会所属の皆様にご周知いただきますようお願いいたします。

記

1 改正の適用日

令和5年(2023年)10月1日

2 改正事項

令和5年(2023年)10月1日から難病医療費助成制度が変わり、指定難病の臨床調査個人票に「診断年月日」欄が追加

※ 改正後の臨床調査個人票については、厚生労働省ホームページに掲載されていますので、そちらからご確認ください。

<お問い合わせ先>

〒862-8570 熊本市中央区水前寺六丁目1.8番1号

熊本県 健康福祉部 健康局 健康づくり推進課

総務・特定疾病班 担当：森本、北里

TEL 096-333-2210 FAX 096-383-0498

健難発 0829 第 1 号
令和 5 年 8 月 29 日

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長

厚生労働省健康局難病対策課長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第6条第1項に規定する診断書（以下「臨床調査個人票」という。）の記載項目等については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第14条において定めており、この診断書の様式については、「指定難病に係る臨床調査個人票について」（平成26年11月12日付け健疾発1112第1号厚生労働省健康局疾病対策課長通知。以下「課長通知」という。）において、法第5条第1項に基づき厚生労働大臣が定める指定難病ごとに示している。

今般、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律」（令和4年法律第104号）により改正された法に基づく特定医療費の支給開始日の見直しに伴い、課長通知中、別添の表に掲げる臨床調査個人票について、別紙の臨床調査個人票に改正し、令和5年10月1日から適用することとしたので通知する。

なお、令和5年10月1日以降に、法第6条に基づく支給認定の申請を行う場合に、指定難病の患者又はその保護者が旧臨個票（本通知による改正前の臨床調査個人票をいう。）を添付して提出された場合には、これを使用することも差し支えないものとする。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

別添

(一部改正)	1	球脊髄性筋萎縮症	別紙 1
(一部改正)	2	筋萎縮性側索硬化症	別紙 2
(一部改正)	3	脊髄性筋萎縮症	別紙 3
(一部改正)	4	原発性側索硬化症	別紙 4
(一部改正)	5	進行性核上性麻痺	別紙 5
(一部改正)	6	パーキンソン病	別紙 6
(一部改正)	7	大脳皮質基底核変性症	別紙 7
(一部改正)	8	ハンチントン病	別紙 8
(一部改正)	9	神経有棘赤血球症	別紙 9
(一部改正)	10	シャルコー・マリー・トゥース病	別紙 10
(一部改正)	11	重症筋無力症	別紙 11
(一部改正)	12	先天性筋無力症候群	別紙 12
(一部改正)	13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	別紙 13
(一部改正)	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	別紙 14
(一部改正)	15	封入体筋炎	別紙 15
(一部改正)	16	クロウ・深瀬症候群	別紙 16
(一部改正)	17	多系統萎縮症	別紙 17
(一部改正)	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	別紙 18
(一部改正)	19	ライソゾーム病	別紙 19
(一部改正)	20	副腎白質ジストロフィー	別紙 20
(一部改正)	21	ミトコンドリア病	別紙 21
(一部改正)	22	もやもや病	別紙 22
(一部改正)	23	プリオン病	別紙 23
(一部改正)	24	亜急性硬化性全脳炎	別紙 24
(一部改正)	25	進行性多巣性白質脳症	別紙 25
(一部改正)	26	HTLV-1 関連脊髄症	別紙 26
(一部改正)	27	特発性基底核石灰化症	別紙 27
(一部改正)	28	全身性アミロイドーシス	別紙 28
(一部改正)	29	ウルリッヒ病	別紙 29
(一部改正)	30	遠位型ミオパチー	別紙 30
(一部改正)	31	ベスレムミオパチー	別紙 31
(一部改正)	32	自己食空胞性ミオパチー	別紙 32
(一部改正)	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	別紙 33
(一部改正)	34	神経線維腫症	別紙 34
(一部改正)	35	天疱瘡	別紙 35
(一部改正)	36	表皮水疱症	別紙 36
(一部改正)	37	膿疱性乾癬(汎発型)	別紙 37

(一部改正)	38	ステイーヴンス・ジョンソン症候群	別紙 38
(一部改正)	39	中毒性表皮壊死症	別紙 39
(一部改正)	40	高安動脈炎	別紙 40
(一部改正)	41	巨細胞性動脈炎	別紙 41
(一部改正)	42	結節性多発動脈炎	別紙 42
(一部改正)	43	顕微鏡的多発血管炎	別紙 43
(一部改正)	44	多発血管炎性肉芽腫症	別紙 44
(一部改正)	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	別紙 45
(一部改正)	46	悪性関節リウマチ	別紙 46
(一部改正)	47	バージャー病	別紙 47
(一部改正)	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	別紙 48
(一部改正)	49	全身性エリテマトーデス	別紙 49
(一部改正)	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	別紙 50
(一部改正)	51	全身性強皮症	別紙 51
(一部改正)	52	混合性結合組織病	別紙 52
(一部改正)	53	シェーグレン症候群	別紙 53
(一部改正)	54	成人スチル病	別紙 54
(一部改正)	55	再発性多発軟骨炎	別紙 55
(一部改正)	56	ベーチェット病	別紙 56
(一部改正)	57	特発性拡張型心筋症	別紙 57
(一部改正)	58	肥大型心筋症	別紙 58
(一部改正)	59	拘束型心筋症	別紙 59
(一部改正)	60	再生不良性貧血	別紙 60
(一部改正)	61	自己免疫性溶血性貧血	別紙 61
(一部改正)	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	別紙 62
(一部改正)	63	特発性血小板減少性紫斑病	別紙 63
(一部改正)	64	血栓性血小板減少性紫斑病	別紙 64
(一部改正)	65	原発性免疫不全症候群	別紙 65
(一部改正)	66	IgA 腎症	別紙 66
(一部改正)	67	多発性嚢胞腎	別紙 67
(一部改正)	68	黄色靭帯骨化症	別紙 68
(一部改正)	69	後縦靭帯骨化症	別紙 69
(一部改正)	70	広範脊柱管狭窄症	別紙 70
(一部改正)	71	特発性大腿骨頭壊死症	別紙 71
(一部改正)	72	下垂体性 ADH 分泌異常症	別紙 72
(一部改正)	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	別紙 73
(一部改正)	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	別紙 74
(一部改正)	75	クッシング病	別紙 75

(一部改正)	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	別紙 76
(一部改正)	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	別紙 77
(一部改正)	78	下垂体前葉機能低下症	別紙 78
(一部改正)	79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	別紙 79
(一部改正)	80	甲状腺ホルモン不応症	別紙 80
(一部改正)	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	別紙 81
(一部改正)	82	先天性副腎低形成症	別紙 82
(一部改正)	83	アジソン病	別紙 83
(一部改正)	84	サルコイドーシス	別紙 84
(一部改正)	85	特発性間質性肺炎	別紙 85
(一部改正)	86	肺動脈性肺高血圧症	別紙 86
(一部改正)	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	別紙 87
(一部改正)	88	慢性血栓性肺高血圧症	別紙 88
(一部改正)	89	リンパ管筋腫症	別紙 89
(一部改正)	90	網膜色素変性症	別紙 90
(一部改正)	91	バッド・キアリ症候群	別紙 91
(一部改正)	92	特発性門脈圧亢進症	別紙 92
(一部改正)	93	原発性胆汁性胆管炎	別紙 93
(一部改正)	94	原発性硬化性胆管炎	別紙 94
(一部改正)	95	自己免疫性肝炎	別紙 95
(一部改正)	96	クローン病	別紙 96
(一部改正)	97	潰瘍性大腸炎	別紙 97
(一部改正)	98	好酸球性消化管疾患	別紙 98
(一部改正)	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	別紙 99
(一部改正)	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	別紙 100
(一部改正)	101	腸管神経節細胞減少症	別紙 101
(一部改正)	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	別紙 102
(一部改正)	103	CFC 症候群	別紙 103
(一部改正)	104	コステロ症候群	別紙 104
(一部改正)	105	チャージ症候群	別紙 105
(一部改正)	106	グリオピリン関連周期熱症候群	別紙 106
(一部改正)	107	若年性特発性関節炎	別紙 107
(一部改正)	108	TNF 受容体関連周期性症候群	別紙 108
(一部改正)	109	非典型溶血性尿毒症症候群	別紙 109
(一部改正)	110	ブラウ症候群	別紙 110
(一部改正)	111	先天性ミオパチー	別紙 111
(一部改正)	112	マリネスコ・シェーグレン症候群	別紙 112
(一部改正)	113	筋ジストロフィー	別紙 113

(一部改正)	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	別紙 114
(一部改正)	115	遺伝性周期性四肢麻痺	別紙 115
(一部改正)	116	アトピー性脊髄炎	別紙 116
(一部改正)	117	脊髄空洞症	別紙 117
(一部改正)	118	脊髄髄膜瘤	別紙 118
(一部改正)	119	アイザックス症候群	別紙 119
(一部改正)	120	遺伝性ジストニア	別紙 120
(一部改正)	121	神経フェリチン症	別紙 121
(一部改正)	122	脳表ヘモジデリン沈着症	別紙 122
(一部改正)	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	別紙 123
(一部改正)	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	別紙 124
(一部改正)	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	別紙 125
(一部改正)	126	ペリー症候群	別紙 126
(一部改正)	127	前頭側頭葉変性症	別紙 127
(一部改正)	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	別紙 128
(一部改正)	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	別紙 129
(一部改正)	130	先天性無痛無汗症	別紙 130
(一部改正)	131	アレキサンダー病	別紙 131
(一部改正)	132	先天性核上性球麻痺	別紙 132
(一部改正)	133	メビウス症候群	別紙 133
(一部改正)	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	別紙 134
(一部改正)	135	アイカルディ症候群	別紙 135
(一部改正)	136	片側巨脳症	別紙 136
(一部改正)	137	限局性皮質異形成	別紙 137
(一部改正)	138	神経細胞移動異常症	別紙 138
(一部改正)	139	先天性大脳白質形成不全症	別紙 139
(一部改正)	140	ドラベ症候群	別紙 140
(一部改正)	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	別紙 141
(一部改正)	142	ミオクロニー欠伸てんかん	別紙 142
(一部改正)	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	別紙 143
(一部改正)	144	レノックス・ガストー症候群	別紙 144
(一部改正)	145	ウエスト症候群	別紙 145
(一部改正)	146	大田原症候群	別紙 146
(一部改正)	147	早期ミオクロニー脳症	別紙 147
(一部改正)	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	別紙 148
(一部改正)	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	別紙 149
(一部改正)	150	環状 20 番染色体症候群	別紙 150
(一部改正)	151	ラスマッセン脳炎	別紙 151

(一部改正)	152	P C D H 19 関連症候群	別紙 152
(一部改正)	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	別紙 153
(一部改正)	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	別紙 154
(一部改正)	155	ランドウ・クレフナー症候群	別紙 155
(一部改正)	156	レット症候群	別紙 156
(一部改正)	157	スタージ・ウェーバー症候群	別紙 157
(一部改正)	158	結節性硬化症	別紙 158
(一部改正)	159	色素性乾皮症	別紙 159
(一部改正)	160	先天性魚鱗癬	別紙 160
(一部改正)	161	家族性良性慢性天疱瘡	別紙 161
(一部改正)	162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	別紙 162
(一部改正)	163	特発性後天性全身性無汗症	別紙 163
(一部改正)	164	眼皮膚白皮症	別紙 164
(一部改正)	165	肥厚性皮膚骨膜炎	別紙 165
(一部改正)	166	弾性線維性仮性黄色腫	別紙 166
(一部改正)	167	マルファン症候群	別紙 167
(一部改正)	168	エーラス・ダンロス症候群	別紙 168
(一部改正)	169	メンケス病	別紙 169
(一部改正)	170	オクシピタル・ホーン症候群	別紙 170
(一部改正)	171	ウィルソン病	別紙 171
(一部改正)	172	低ホスファターゼ症	別紙 172
(一部改正)	173	VATER 症候群	別紙 173
(一部改正)	174	那須・ハコラ病	別紙 174
(一部改正)	175	ウィーバー症候群	別紙 175
(一部改正)	176	コフィン・ローリー症候群	別紙 176
(一部改正)	177	ジュベール症候群関連疾患	別紙 177
(一部改正)	178	モワット・ウィルソン症候群	別紙 178
(一部改正)	179	ウィリアムズ症候群	別紙 179
(一部改正)	180	A T R - X 症候群	別紙 180
(一部改正)	181	クルーゾン症候群	別紙 181
(一部改正)	182	アペール症候群	別紙 182
(一部改正)	183	ファイファー症候群	別紙 183
(一部改正)	184	アントレー・ビクスラー症候群	別紙 184
(一部改正)	185	コフィン・シリス症候群	別紙 185
(一部改正)	186	ロスムンド・トムソン症候群	別紙 186
(一部改正)	187	歌舞伎症候群	別紙 187
(一部改正)	188	多脾症候群	別紙 188
(一部改正)	189	無脾症候群	別紙 189

(一部改正)	190	鯉耳腎症候群	別紙 190
(一部改正)	191	ウェルナー症候群	別紙 191
(一部改正)	192	コケイン症候群	別紙 192
(一部改正)	193	ブラダー・ウィリ症候群	別紙 193
(一部改正)	194	ソトス症候群	別紙 194
(一部改正)	195	ヌーナン症候群	別紙 195
(一部改正)	196	ヤング・シンプソン症候群	別紙 196
(一部改正)	197	1p36 欠失症候群	別紙 197
(一部改正)	198	4p 欠失症候群	別紙 198
(一部改正)	199	5p 欠失症候群	別紙 199
(一部改正)	200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	別紙 200
(一部改正)	201	アンジェルマン症候群	別紙 201
(一部改正)	202	スミス・マギニス症候群	別紙 202
(一部改正)	203	22q11.2 欠失症候群	別紙 203
(一部改正)	204	エマヌエル症候群	別紙 204
(一部改正)	205	脆弱 X 症候群関連疾患	別紙 205
(一部改正)	206	脆弱 X 症候群	別紙 206
(一部改正)	207	総動脈幹遺残症	別紙 207
(一部改正)	208	修正大血管転位症	別紙 208
(一部改正)	209	完全大血管転位症	別紙 209
(一部改正)	210	単心室症	別紙 210
(一部改正)	211	左心低形成症候群	別紙 211
(一部改正)	212	三尖弁閉鎖症	別紙 212
(一部改正)	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	別紙 213
(一部改正)	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	別紙 214
(一部改正)	215	ファロー四徴症	別紙 215
(一部改正)	216	両大血管右室起始症	別紙 216
(一部改正)	217	エプスタイン病	別紙 217
(一部改正)	218	アルポート症候群	別紙 218
(一部改正)	219	ギャロウェイ・モワト症候群	別紙 219
(一部改正)	220	急速進行性糸球体腎炎	別紙 220
(一部改正)	221	抗糸球体基底膜腎炎	別紙 221
(一部改正)	222	一次性ネフローゼ症候群	別紙 222
(一部改正)	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	別紙 223
(一部改正)	224	紫斑病性腎炎	別紙 224
(一部改正)	225	先天性腎性尿崩症	別紙 225
(一部改正)	226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	別紙 226
(一部改正)	227	オスラー病	別紙 227

(一部改正)	228	閉塞性細気管支炎	別紙 228
(一部改正)	229	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	別紙 229
(一部改正)	230	肺胞低換気症候群	別紙 230
(一部改正)	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	別紙 231
(一部改正)	232	カーニー複合	別紙 232
(一部改正)	233	ウォルフラム症候群	別紙 233
(一部改正)	234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	別紙 234
(一部改正)	235	副甲状腺機能低下症	別紙 235
(一部改正)	236	偽性副甲状腺機能低下症	別紙 236
(一部改正)	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	別紙 237
(一部改正)	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	別紙 238
(一部改正)	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	別紙 239
(一部改正)	240	フェニルケトン尿症	別紙 240
(一部改正)	241	高チロシン血症 1 型	別紙 241
(一部改正)	242	高チロシン血症 2 型	別紙 242
(一部改正)	243	高チロシン血症 3 型	別紙 243
(一部改正)	244	メープルシロップ尿症	別紙 244
(一部改正)	245	プロピオン酸血症	別紙 245
(一部改正)	246	メチルマロン酸血症	別紙 246
(一部改正)	247	イソ吉草酸血症	別紙 247
(一部改正)	248	グルコーストランスポーター1 欠損症	別紙 248
(一部改正)	249	グルタル酸血症 1 型	別紙 249
(一部改正)	250	グルタル酸血症 2 型	別紙 250
(一部改正)	251	尿素サイクル異常症	別紙 251
(一部改正)	252	リジン尿性蛋白不耐症	別紙 252
(一部改正)	253	先天性葉酸吸収不全	別紙 253
(一部改正)	254	ポルフィリン症	別紙 254
(一部改正)	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	別紙 255
(一部改正)	256	筋型糖原病	別紙 256
(一部改正)	257	肝型糖原病	別紙 257
(一部改正)	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	別紙 258
(一部改正)	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	別紙 259
(一部改正)	260	シトステロール血症	別紙 260
(一部改正)	261	タンジール病	別紙 261
(一部改正)	262	原発性高カイロミクロン血症	別紙 262
(一部改正)	263	脳髄黄色腫症	別紙 263
(一部改正)	264	無 β リポタンパク血症	別紙 264
(一部改正)	265	脂肪萎縮症	別紙 265

(一部改正)	266	家族性地中海熱	別紙 266
(一部改正)	267	高IgD症候群	別紙 267
(一部改正)	268	中條・西村症候群	別紙 268
(一部改正)	269	化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群	別紙 269
(一部改正)	270	慢性再発性多発性骨髓炎	別紙 270
(一部改正)	271	強直性脊椎炎	別紙 271
(一部改正)	272	進行性骨化性線維異形成症	別紙 272
(一部改正)	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	別紙 273
(一部改正)	274	骨形成不全症	別紙 274
(一部改正)	275	タナトフォリック骨異形成症	別紙 275
(一部改正)	276	軟骨無形成症	別紙 276
(一部改正)	277	リンパ管腫症/ゴーム病	別紙 277
(一部改正)	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	別紙 278
(一部改正)	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	別紙 279
(一部改正)	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	別紙 280
(一部改正)	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	別紙 281
(一部改正)	282	先天性赤血球形成異常性貧血	別紙 282
(一部改正)	283	後天性赤芽球癆	別紙 283
(一部改正)	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	別紙 284
(一部改正)	285	ファンコニ貧血	別紙 285
(一部改正)	286	遺伝性鉄芽球性貧血	別紙 286
(一部改正)	287	エプスタイン症候群	別紙 287
(一部改正)	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	別紙 288
(一部改正)	289	クロンカイト・カナダ症候群	別紙 289
(一部改正)	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	別紙 290
(一部改正)	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	別紙 291
(一部改正)	292	総排泄腔外反症	別紙 292
(一部改正)	293	総排泄腔遺残	別紙 293
(一部改正)	294	先天性横隔膜ヘルニア	別紙 294
(一部改正)	295	乳幼児肝巨大血管腫	別紙 295
(一部改正)	296	胆道閉鎖症	別紙 296
(一部改正)	297	アラジール症候群	別紙 297
(一部改正)	298	遺伝性膵炎	別紙 298
(一部改正)	299	嚢胞性線維症	別紙 299
(一部改正)	300	IgG4関連疾患	別紙 300
(一部改正)	301	黄斑ジストロフィー	別紙 301
(一部改正)	302	レーベル遺伝性視神経症	別紙 302
(一部改正)	303	アッシャー症候群	別紙 303

(一部改正)	304	若年発症型両側性感音難聴	別紙 304
(一部改正)	305	遅発性内リンパ水腫	別紙 305
(一部改正)	306	好酸球性副鼻腔炎	別紙 306
(一部改正)	307	カナバン病	別紙 307
(一部改正)	308	進行性白質脳症	別紙 308
(一部改正)	309	進行性ミオクローヌステんかん	別紙 309
(一部改正)	310	先天異常症候群	別紙 310
(一部改正)	311	先天性三尖弁狭窄症	別紙 311
(一部改正)	312	先天性僧帽弁狭窄症	別紙 312
(一部改正)	313	先天性肺静脈狭窄症	別紙 313
(一部改正)	314	左肺動脈右肺動脈起始症	別紙 314
(一部改正)	315	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B 関連腎症	別紙 315
(一部改正)	316	カルニチン回路異常症	別紙 316
(一部改正)	317	三頭酵素欠損症	別紙 317
(一部改正)	318	シトリン欠損症	別紙 318
(一部改正)	319	セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症	別紙 319
(一部改正)	320	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	別紙 320
(一部改正)	321	非ケトーシス型高グリシン血症	別紙 321
(一部改正)	322	β -ケトチオラーゼ欠損症	別紙 322
(一部改正)	323	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	別紙 323
(一部改正)	324	メチルグルタコン酸尿症	別紙 324
(一部改正)	325	遺伝性自己炎症疾患	別紙 325
(一部改正)	326	大理石骨病	別紙 326
(一部改正)	327	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	別紙 327
(一部改正)	328	前眼部形成異常	別紙 328
(一部改正)	329	無虹彩症	別紙 329
(一部改正)	330	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症	別紙 330
(一部改正)	331	特発性多中心性キャッスルマン病	別紙 331
(一部改正)	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	別紙 332
(一部改正)	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	別紙 333
(一部改正)	334	脳クレアチン欠乏症候群	別紙 334
(一部改正)	335	ネフロン癆	別紙 335
(一部改正)	336	家族性低 β リポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	別紙 336
(一部改正)	337	ホモシスチン尿症	別紙 337
(一部改正)	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	別紙 338

難病指定医及び協力難病指定医の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、

指定難病の臨床調査個人票に

「診断年月日」欄が追加されます

特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床調査個人票の「診断年月日」欄には

「当該臨床調査個人票に記載された内容を診断した日」

を記載いただきますようお願いいたします。

< 10月1日からの臨床調査個人票 >

: 改正箇所

記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

※「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、
特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。

< 診断年月日の具体的な考え方 >

■ **診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、
且つ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日**

※令和5年10月1日以降の申請から適用となります。

※「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、同日を記載してください。

ただし、重症度分類を満たしていないと診断した場合は、「診断年月日」欄は記載不要です。

新しい臨個票は、厚生労働省ホームページからダウンロードできます。
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)

「令和5年10月1日以降は、
難病情報センターにも掲載されます」

難病情報センター

検索

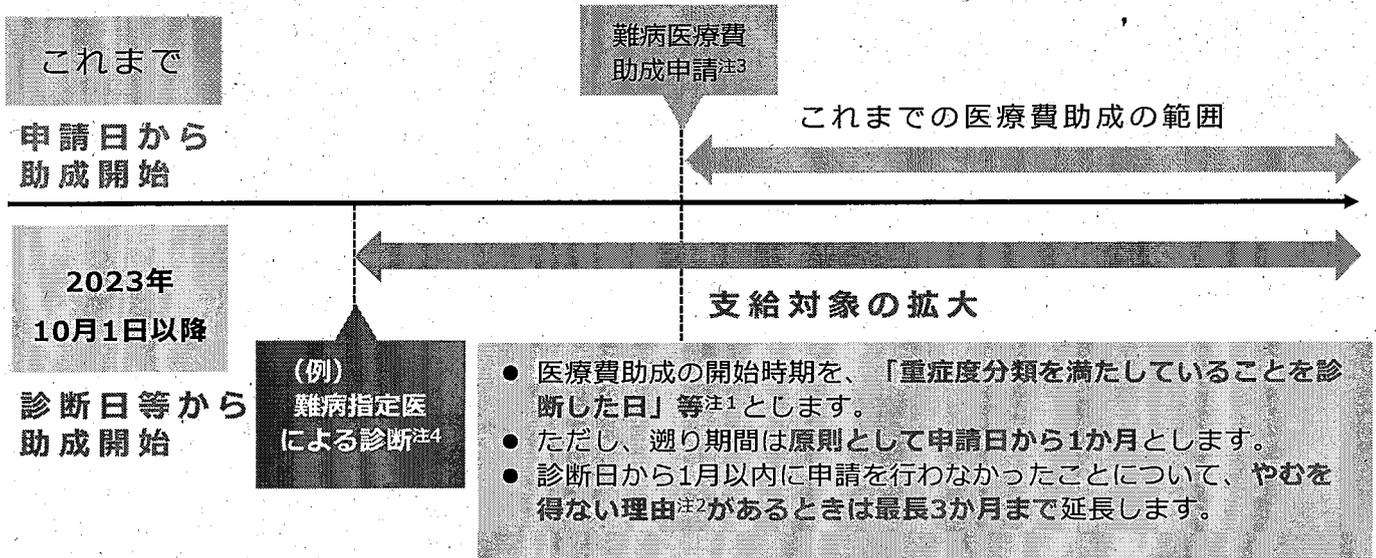
<https://www.nanbyou.or.jp/>

特定医療費の支給開始日の見直しの概要については、（別添）の周知チラシをご確認ください。

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/>

医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

健づ推第636号
令和5年(2023年)9月7日

熊本県難病医療連絡協議会各委員 様

熊本県健康福祉部長

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について(通知)
平素より本県の難病対策の推進につきまして格別のご理解ご協力を賜り、厚くお礼申し上げます

さて、令和5年8月29日付け健難発0829第1号厚生労働省健康局難病対策課長から下記の事項について、別添のとおり通知がありました。

つきましては、貴職におかれましては貴会所属の皆様にご周知いただきますようお願いいたします。

記

1 改正の適用日

令和5年(2023年)10月1日

2 改正事項

令和5年(2023年)10月1日から難病医療費助成制度が変わり、指定難病の臨床調査個人票に「診断年月日」欄が追加

※ 改正後の臨床調査個人票については、厚生労働省ホームページに掲載されていますので、そちらからご確認ください。

<お問い合わせ先>

〒862-8570 熊本市中央区水前寺六丁目18番1号

熊本県 健康福祉部 健康局 健康づくり推進課

総務・特定疾病班 担当：森本、北里

TEL 096-333-2210 FAX 096-383-0498

健難発 0829 第 1 号
令和 5 年 8 月 29 日

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長

厚生労働省健康局難病対策課長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第6条第1項に規定する診断書（以下「臨床調査個人票」という。）の記載項目等については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第14条において定めており、この診断書の様式については、「指定難病に係る臨床調査個人票について」（平成26年11月12日付け健疾発1112第1号厚生労働省健康局疾病対策課長通知。以下「課長通知」という。）において、法第5条第1項に基づき厚生労働大臣が定める指定難病ごとに示している。

今般、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律」（令和4年法律第104号）により改正された法に基づく特定医療費の支給開始日の見直しに伴い、課長通知中、別添の表に掲げる臨床調査個人票について、別紙の臨床調査個人票に改正し、令和5年10月1日から適用することとしたので通知する。

なお、令和5年10月1日以降に、法第6条に基づく支給認定の申請を行う場合に、指定難病の患者又はその保護者が旧臨個票（本通知による改正前の臨床調査個人票をいう。）を添付して提出された場合には、これを使用することも差し支えないものとする。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

別添

(一部改正)	1	球脊髄性筋萎縮症	別紙 1
(一部改正)	2	筋萎縮性側索硬化症	別紙 2
(一部改正)	3	脊髄性筋萎縮症	別紙 3
(一部改正)	4	原発性側索硬化症	別紙 4
(一部改正)	5	進行性核上性麻痺	別紙 5
(一部改正)	6	パーキンソン病	別紙 6
(一部改正)	7	大脳皮質基底核変性症	別紙 7
(一部改正)	8	ハンチントン病	別紙 8
(一部改正)	9	神経有棘赤血球症	別紙 9
(一部改正)	10	シャルコー・マリー・トゥース病	別紙 10
(一部改正)	11	重症筋無力症	別紙 11
(一部改正)	12	先天性筋無力症候群	別紙 12
(一部改正)	13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	別紙 13
(一部改正)	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	別紙 14
(一部改正)	15	封入体筋炎	別紙 15
(一部改正)	16	クロウ・深瀬症候群	別紙 16
(一部改正)	17	多系統萎縮症	別紙 17
(一部改正)	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	別紙 18
(一部改正)	19	ライソゾーム病	別紙 19
(一部改正)	20	副腎白質ジストロフィー	別紙 20
(一部改正)	21	ミトコンドリア病	別紙 21
(一部改正)	22	もやもや病	別紙 22
(一部改正)	23	プリオン病	別紙 23
(一部改正)	24	亜急性硬化性全脳炎	別紙 24
(一部改正)	25	進行性多巣性白質脳症	別紙 25
(一部改正)	26	HTLV-1 関連脊髄症	別紙 26
(一部改正)	27	特発性基底核石灰化症	別紙 27
(一部改正)	28	全身性アミロイドーシス	別紙 28
(一部改正)	29	ウルリッヒ病	別紙 29
(一部改正)	30	遠位型ミオパチー	別紙 30
(一部改正)	31	ベスレムミオパチー	別紙 31
(一部改正)	32	自己食空胞性ミオパチー	別紙 32
(一部改正)	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	別紙 33
(一部改正)	34	神経線維腫症	別紙 34
(一部改正)	35	天疱瘡	別紙 35
(一部改正)	36	表皮水疱症	別紙 36
(一部改正)	37	膿疱性乾癬 (汎発型)	別紙 37

(一部改正)	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	別紙 38
(一部改正)	39	中毒性表皮壊死症	別紙 39
(一部改正)	40	高安動脈炎	別紙 40
(一部改正)	41	巨細胞性動脈炎	別紙 41
(一部改正)	42	結節性多発動脈炎	別紙 42
(一部改正)	43	顕微鏡的多発血管炎	別紙 43
(一部改正)	44	多発血管炎性肉芽腫症	別紙 44
(一部改正)	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	別紙 45
(一部改正)	46	悪性関節リウマチ	別紙 46
(一部改正)	47	バージャー病	別紙 47
(一部改正)	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	別紙 48
(一部改正)	49	全身性エリテマトーデス	別紙 49
(一部改正)	50	皮膚筋炎/多発性筋炎	別紙 50
(一部改正)	51	全身性強皮症	別紙 51
(一部改正)	52	混合性結合組織病	別紙 52
(一部改正)	53	シェーグレン症候群	別紙 53
(一部改正)	54	成人スチル病	別紙 54
(一部改正)	55	再発性多発軟骨炎	別紙 55
(一部改正)	56	ベーチェット病	別紙 56
(一部改正)	57	特発性拡張型心筋症	別紙 57
(一部改正)	58	肥大型心筋症	別紙 58
(一部改正)	59	拘束型心筋症	別紙 59
(一部改正)	60	再生不良性貧血	別紙 60
(一部改正)	61	自己免疫性溶血性貧血	別紙 61
(一部改正)	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	別紙 62
(一部改正)	63	特発性血小板減少性紫斑病	別紙 63
(一部改正)	64	血栓性血小板減少性紫斑病	別紙 64
(一部改正)	65	原発性免疫不全症候群	別紙 65
(一部改正)	66	IgA 腎症	別紙 66
(一部改正)	67	多発性嚢胞腎	別紙 67
(一部改正)	68	黄色靭帯骨化症	別紙 68
(一部改正)	69	後縦靭帯骨化症	別紙 69
(一部改正)	70	広範脊柱管狭窄症	別紙 70
(一部改正)	71	特発性大腿骨頭壊死症	別紙 71
(一部改正)	72	下垂体性 ADH 分泌異常症	別紙 72
(一部改正)	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	別紙 73
(一部改正)	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	別紙 74
(一部改正)	75	クッシング病	別紙 75

(一部改正)	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	別紙 76
(一部改正)	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	別紙 77
(一部改正)	78	下垂体前葉機能低下症	別紙 78
(一部改正)	79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	別紙 79
(一部改正)	80	甲状腺ホルモン不応症	別紙 80
(一部改正)	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	別紙 81
(一部改正)	82	先天性副腎低形成症	別紙 82
(一部改正)	83	アジソン病	別紙 83
(一部改正)	84	サルコイドーシス	別紙 84
(一部改正)	85	特発性間質性肺炎	別紙 85
(一部改正)	86	肺動脈性肺高血圧症	別紙 86
(一部改正)	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	別紙 87
(一部改正)	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	別紙 88
(一部改正)	89	リンパ脈管筋腫症	別紙 89
(一部改正)	90	網膜色素変性症	別紙 90
(一部改正)	91	バッド・キアリ症候群	別紙 91
(一部改正)	92	特発性門脈圧亢進症	別紙 92
(一部改正)	93	原発性胆汁性胆管炎	別紙 93
(一部改正)	94	原発性硬化性胆管炎	別紙 94
(一部改正)	95	自己免疫性肝炎	別紙 95
(一部改正)	96	クローン病	別紙 96
(一部改正)	97	潰瘍性大腸炎	別紙 97
(一部改正)	98	好酸球性消化管疾患	別紙 98
(一部改正)	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	別紙 99
(一部改正)	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	別紙 100
(一部改正)	101	腸管神経節細胞僅少症	別紙 101
(一部改正)	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	別紙 102
(一部改正)	103	CFC 症候群	別紙 103
(一部改正)	104	コストロ症候群	別紙 104
(一部改正)	105	チャージ症候群	別紙 105
(一部改正)	106	クリオピリン関連周期熱症候群	別紙 106
(一部改正)	107	若年性特発性関節炎	別紙 107
(一部改正)	108	TNF 受容体関連周期性症候群	別紙 108
(一部改正)	109	非典型溶血性尿毒症症候群	別紙 109
(一部改正)	110	ブラウ症候群	別紙 110
(一部改正)	111	先天性ミオパチー	別紙 111
(一部改正)	112	マリネスコ・シェーグレン症候群	別紙 112
(一部改正)	113	筋ジストロフィー	別紙 113

(一部改正)	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	別紙 114
(一部改正)	115	遺伝性周期性四肢麻痺	別紙 115
(一部改正)	116	アトピー性脊髄炎	別紙 116
(一部改正)	117	脊髄空洞症	別紙 117
(一部改正)	118	脊髄髄膜瘤	別紙 118
(一部改正)	119	アイザックス症候群	別紙 119
(一部改正)	120	遺伝性ジストニア	別紙 120
(一部改正)	121	神経フェリチン症	別紙 121
(一部改正)	122	脳表ヘモジデリン沈着症	別紙 122
(一部改正)	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	別紙 123
(一部改正)	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	別紙 124
(一部改正)	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	別紙 125
(一部改正)	126	ペリー症候群	別紙 126
(一部改正)	127	前頭側頭葉変性症	別紙 127
(一部改正)	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	別紙 128
(一部改正)	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	別紙 129
(一部改正)	130	先天性無痛無汗症	別紙 130
(一部改正)	131	アレキサンダー病	別紙 131
(一部改正)	132	先天性核上性球麻痺	別紙 132
(一部改正)	133	メビウス症候群	別紙 133
(一部改正)	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	別紙 134
(一部改正)	135	アイカルディ症候群	別紙 135
(一部改正)	136	片側巨脳症	別紙 136
(一部改正)	137	限局性皮質異形成	別紙 137
(一部改正)	138	神経細胞移動異常症	別紙 138
(一部改正)	139	先天性大脳白質形成不全症	別紙 139
(一部改正)	140	ドラベ症候群	別紙 140
(一部改正)	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	別紙 141
(一部改正)	142	ミオクロニー欠神てんかん	別紙 142
(一部改正)	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	別紙 143
(一部改正)	144	レノックス・ガストー症候群	別紙 144
(一部改正)	145	ウエスト症候群	別紙 145
(一部改正)	146	大田原症候群	別紙 146
(一部改正)	147	早期ミオクロニー脳症	別紙 147
(一部改正)	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	別紙 148
(一部改正)	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	別紙 149
(一部改正)	150	環状 20 番染色体症候群	別紙 150
(一部改正)	151	ラスムッセン脳炎	別紙 151

(一部改正)	152	P CDH19 関連症候群	別紙 152
(一部改正)	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	別紙 153
(一部改正)	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	別紙 154
(一部改正)	155	ランドウ・クレフナー症候群	別紙 155
(一部改正)	156	レット症候群	別紙 156
(一部改正)	157	スタージ・ウェーバー症候群	別紙 157
(一部改正)	158	結節性硬化症	別紙 158
(一部改正)	159	色素性乾皮症	別紙 159
(一部改正)	160	先天性魚鱗癬	別紙 160
(一部改正)	161	家族性良性慢性天疱瘡	別紙 161
(一部改正)	162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	別紙 162
(一部改正)	163	特発性後天性全身性無汗症	別紙 163
(一部改正)	164	眼皮膚白皮症	別紙 164
(一部改正)	165	肥厚性皮膚骨膜炎	別紙 165
(一部改正)	166	弾性線維性仮性黄色腫	別紙 166
(一部改正)	167	マルファン症候群	別紙 167
(一部改正)	168	エーラス・ダンロス症候群	別紙 168
(一部改正)	169	メンケス病	別紙 169
(一部改正)	170	オクシピタル・ホーン症候群	別紙 170
(一部改正)	171	ウィルソン病	別紙 171
(一部改正)	172	低ホスファターゼ症	別紙 172
(一部改正)	173	VATER 症候群	別紙 173
(一部改正)	174	那須・ハコラ病	別紙 174
(一部改正)	175	ウィーバー症候群	別紙 175
(一部改正)	176	コフィン・ローリー症候群	別紙 176
(一部改正)	177	ジュベール症候群関連疾患	別紙 177
(一部改正)	178	モワット・ウィルソン症候群	別紙 178
(一部改正)	179	ウィリアムズ症候群	別紙 179
(一部改正)	180	A T R - X 症候群	別紙 180
(一部改正)	181	クルーゾン症候群	別紙 181
(一部改正)	182	アペール症候群	別紙 182
(一部改正)	183	ファイファー症候群	別紙 183
(一部改正)	184	アントレー・ピクスラー症候群	別紙 184
(一部改正)	185	コフィン・シリス症候群	別紙 185
(一部改正)	186	ロスマンド・トムソン症候群	別紙 186
(一部改正)	187	歌舞伎症候群	別紙 187
(一部改正)	188	多脾症候群	別紙 188
(一部改正)	189	無脾症候群	別紙 189

(一部改正)	190	鰓耳腎症候群	別紙 190
(一部改正)	191	ウェルナー症候群	別紙 191
(一部改正)	192	コケイン症候群	別紙 192
(一部改正)	193	プラダー・ウィリ症候群	別紙 193
(一部改正)	194	ソトス症候群	別紙 194
(一部改正)	195	ヌーナン症候群	別紙 195
(一部改正)	196	ヤング・シンプソン症候群	別紙 196
(一部改正)	197	1p36 欠失症候群	別紙 197
(一部改正)	198	4p 欠失症候群	別紙 198
(一部改正)	199	5p 欠失症候群	別紙 199
(一部改正)	200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	別紙 200
(一部改正)	201	アンジェルマン症候群	別紙 201
(一部改正)	202	スミス・マギニス症候群	別紙 202
(一部改正)	203	22q11.2 欠失症候群	別紙 203
(一部改正)	204	エマヌエル症候群	別紙 204
(一部改正)	205	脆弱 X 症候群関連疾患	別紙 205
(一部改正)	206	脆弱 X 症候群	別紙 206
(一部改正)	207	総動脈幹遺残症	別紙 207
(一部改正)	208	修正大血管転位症	別紙 208
(一部改正)	209	完全大血管転位症	別紙 209
(一部改正)	210	単心室症	別紙 210
(一部改正)	211	左心低形成症候群	別紙 211
(一部改正)	212	三尖弁閉鎖症	別紙 212
(一部改正)	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	別紙 213
(一部改正)	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	別紙 214
(一部改正)	215	ファロー四徴症	別紙 215
(一部改正)	216	両大血管右室起始症	別紙 216
(一部改正)	217	エプスタイン病	別紙 217
(一部改正)	218	アルポート症候群	別紙 218
(一部改正)	219	ギャロウェイ・モフト症候群	別紙 219
(一部改正)	220	急速進行性糸球体腎炎	別紙 220
(一部改正)	221	抗糸球体基底膜腎炎	別紙 221
(一部改正)	222	一次性ネフローゼ症候群	別紙 222
(一部改正)	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	別紙 223
(一部改正)	224	紫斑病性腎炎	別紙 224
(一部改正)	225	先天性腎性尿崩症	別紙 225
(一部改正)	226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	別紙 226
(一部改正)	227	オスラー病	別紙 227

(一部改正)	228	閉塞性細気管支炎	別紙 228
(一部改正)	229	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	別紙 229
(一部改正)	230	肺胞低換気症候群	別紙 230
(一部改正)	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	別紙 231
(一部改正)	232	カーニー複合	別紙 232
(一部改正)	233	ウォルフラム症候群	別紙 233
(一部改正)	234	ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	別紙 234
(一部改正)	235	副甲状腺機能低下症	別紙 235
(一部改正)	236	偽性副甲状腺機能低下症	別紙 236
(一部改正)	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	別紙 237
(一部改正)	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	別紙 238
(一部改正)	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	別紙 239
(一部改正)	240	フェニルケトン尿症	別紙 240
(一部改正)	241	高チロシン血症 1 型	別紙 241
(一部改正)	242	高チロシン血症 2 型	別紙 242
(一部改正)	243	高チロシン血症 3 型	別紙 243
(一部改正)	244	メーブルシロップ尿症	別紙 244
(一部改正)	245	プロピオン酸血症	別紙 245
(一部改正)	246	メチルマロン酸血症	別紙 246
(一部改正)	247	イソ吉草酸血症	別紙 247
(一部改正)	248	グルコーストランスポーター1 欠損症	別紙 248
(一部改正)	249	グルタル酸血症 1 型	別紙 249
(一部改正)	250	グルタル酸血症 2 型	別紙 250
(一部改正)	251	尿素サイクル異常症	別紙 251
(一部改正)	252	リジン尿性蛋白不耐症	別紙 252
(一部改正)	253	先天性葉酸吸収不全	別紙 253
(一部改正)	254	ポルフィリン症	別紙 254
(一部改正)	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	別紙 255
(一部改正)	256	筋型糖原病	別紙 256
(一部改正)	257	肝型糖原病	別紙 257
(一部改正)	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	別紙 258
(一部改正)	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	別紙 259
(一部改正)	260	シトステロール血症	別紙 260
(一部改正)	261	タンジール病	別紙 261
(一部改正)	262	原発性高カイロミクロン血症	別紙 262
(一部改正)	263	脳髄黄色腫症	別紙 263
(一部改正)	264	無 β リポタンパク血症	別紙 264
(一部改正)	265	脂肪萎縮症	別紙 265

(一部改正)	266	家族性地中海熱	別紙 266
(一部改正)	267	高IgD症候群	別紙 267
(一部改正)	268	中條・西村症候群	別紙 268
(一部改正)	269	化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群	別紙 269
(一部改正)	270	慢性再発性多発性骨髄炎	別紙 270
(一部改正)	271	強直性脊椎炎	別紙 271
(一部改正)	272	進行性骨化性線維異形成症	別紙 272
(一部改正)	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	別紙 273
(一部改正)	274	骨形成不全症	別紙 274
(一部改正)	275	タナトフォリック骨異形成症	別紙 275
(一部改正)	276	軟骨無形成症	別紙 276
(一部改正)	277	リンパ管腫症/ゴーム病	別紙 277
(一部改正)	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	別紙 278
(一部改正)	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	別紙 279
(一部改正)	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	別紙 280
(一部改正)	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	別紙 281
(一部改正)	282	先天性赤血球形成異常性貧血	別紙 282
(一部改正)	283	後天性赤芽球癆	別紙 283
(一部改正)	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	別紙 284
(一部改正)	285	ファンコニ貧血	別紙 285
(一部改正)	286	遺伝性鉄芽球性貧血	別紙 286
(一部改正)	287	エプスタイン症候群	別紙 287
(一部改正)	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	別紙 288
(一部改正)	289	クロンカイト・カナダ症候群	別紙 289
(一部改正)	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	別紙 290
(一部改正)	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	別紙 291
(一部改正)	292	総排泄腔外反症	別紙 292
(一部改正)	293	総排泄腔遺残	別紙 293
(一部改正)	294	先天性横隔膜ヘルニア	別紙 294
(一部改正)	295	乳幼児肝巨大血管腫	別紙 295
(一部改正)	296	胆道閉鎖症	別紙 296
(一部改正)	297	アラジール症候群	別紙 297
(一部改正)	298	遺伝性膀胱炎	別紙 298
(一部改正)	299	嚢胞性線維症	別紙 299
(一部改正)	300	IgG4関連疾患	別紙 300
(一部改正)	301	黄斑ジストロフィー	別紙 301
(一部改正)	302	レーベル遺伝性視神経症	別紙 302
(一部改正)	303	アッシャー症候群	別紙 303

(一部改正)	304	若年発症型両側性感音難聴	別紙 304
(一部改正)	305	遅発性内リンパ水腫	別紙 305
(一部改正)	306	好酸球性副鼻腔炎	別紙 306
(一部改正)	307	カナバン病	別紙 307
(一部改正)	308	進行性白質脳症	別紙 308
(一部改正)	309	進行性ミオクローヌステんかん	別紙 309
(一部改正)	310	先天異常症候群	別紙 310
(一部改正)	311	先天性三尖弁狭窄症	別紙 311
(一部改正)	312	先天性僧帽弁狭窄症	別紙 312
(一部改正)	313	先天性肺静脈狭窄症	別紙 313
(一部改正)	314	左肺動脈右肺動脈起始症	別紙 314
(一部改正)	315	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B 関連腎症	別紙 315
(一部改正)	316	カルニチン回路異常症	別紙 316
(一部改正)	317	三頭酵素欠損症	別紙 317
(一部改正)	318	シトリン欠損症	別紙 318
(一部改正)	319	セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症	別紙 319
(一部改正)	320	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	別紙 320
(一部改正)	321	非ケトーシス型高グリシン血症	別紙 321
(一部改正)	322	β -ケトチオラーゼ欠損症	別紙 322
(一部改正)	323	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	別紙 323
(一部改正)	324	メチルグルタコン酸尿症	別紙 324
(一部改正)	325	遺伝性自己炎症疾患	別紙 325
(一部改正)	326	大理石骨病	別紙 326
(一部改正)	327	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	別紙 327
(一部改正)	328	前眼部形成異常	別紙 328
(一部改正)	329	無虹彩症	別紙 329
(一部改正)	330	先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症	別紙 330
(一部改正)	331	特発性多中心性キャッスルマン病	別紙 331
(一部改正)	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	別紙 332
(一部改正)	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	別紙 333
(一部改正)	334	脳クレアチン欠乏症候群	別紙 334
(一部改正)	335	ネフロン癆	別紙 335
(一部改正)	336	家族性低 β リポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	別紙 336
(一部改正)	337	ホモシスチン尿症	別紙 337
(一部改正)	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	別紙 338

難病指定医及び協力難病指定医の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、

指定難病の臨床調査個人票に 「診断年月日」欄が追加されます

特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床調査個人票の「診断年月日」欄には

「当該臨床調査個人票に記載された内容を診断した日」

を記載いただきますようお願いいたします。

< 10月1日からの臨床調査個人票 >

: 改正箇所

記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

※「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、
特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。

< 診断年月日の具体的な考え方 >

■ **診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、
且つ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしている」と総合的に診断した日**

※令和5年10月1日以降の申請から適用となります。

※「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、同日を記載してください。

ただし、重症度分類を満たしていないと診断した場合は、「診断年月日」欄は記載不要です。

新しい臨個票は、厚生労働省ホームページからダウンロードできます。
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)

「令和5年10月1日以降は、
難病情報センターにも掲載されます」

難病情報センター

検索

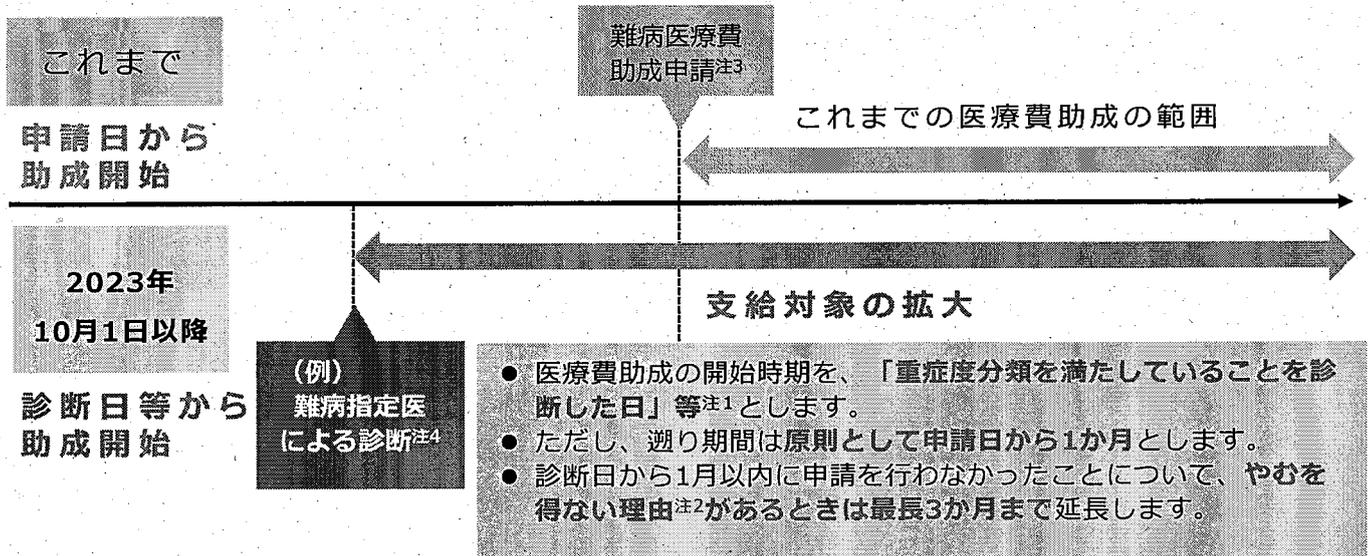
<https://www.nanbyou.or.jp/>

特定医療費の支給開始日の見直しの概要については、（別添）の周知チラシをご確認ください。

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。