

健難発 1013 第 1 号
令和 3 年 10 月 13 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年度法律第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、「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項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条第一項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の一部を改正する件」(令和3年厚生労働省告示第372号)による指定難病の追加に伴い、課長通知中、別添1の表の左欄に掲げる臨床調査個人票について、同表の右欄に掲げる別紙の臨床調査個人票に改正し、令和3年11月1日から適用することとしたので通知する。また、改正の概要は別添2のとおりであるので、御了知いただきたい。

なお、支給認定の基準については、別途通知する『「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の改正について』(令和3年10月13日付け健発1013第3号厚生労働省健康局長通知)による改正後の「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日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知)によることとなることに留意されたい。

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。

(新規追加)	288 自己免疫性後天性凝固第 因子欠乏症	別紙 1
(新規追加)	334 脳クレアチン欠乏症候群	別紙 2
(新規追加)	335 ネフロン癆	別紙 3
(新規追加)	336 家族性低 リポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	別紙 4
(新規追加)	337 ホモシスチン尿症	別紙 5
(新規追加)	338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	別紙 6

自己免疫性後天性凝固第 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) に統合する。

別添2

告示上の 疾病番号	【改正前告示病名】 告示病名	【改正前臨床調査個人票名】 臨床調査個人票名	主な改正内容	改正理由
288	【新規追加】 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症	【新規追加】 288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
334	【新規追加】 脳クレアチン欠乏症候群	【新規追加】 334 脳クレアチン欠乏症候群	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
335	【新規追加】 ネフロン癆	【新規追加】 335 ネフロン癆	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
336	【新規追加】 家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	【新規追加】 336 家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
337	【新規追加】 ホモシスチン尿症	【新規追加】 337 ホモシスチン尿症	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
338	【新規追加】 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	【新規追加】 338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの