

小児慢性特定疾病医療費助成制度 対象疾病追加・変更についてのお知らせ

日頃から東京都の小児慢性特定疾病対策に御理解、御協力をいただきありがとうございます。
標記の件につきまして、御案内申し上げます。

令和7年4月1日から対象疾病が追加・変更されます。

小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病は、これまで788疾病とされていましたが、**令和7年4月1日から以下の13疾病が追加され、全体で801疾病（※）となります。**

（新たに追加される疾病（13疾病））

番号	疾病名
20	乳児発症STING関連血管炎
7	遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
8	遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
38	脊髄空洞症
87	限局性皮質異形成
98	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
20	先天性食道閉鎖症
11	鏡・緒方症候群
18	シア・ギブス症候群
21	シャーフ・ヤング症候群
29	トリーチャーコリンズ症候群
40	ロスムンド・トムソン症候群
12	特発性後天性全身性無汗症

（名称が変更となる疾病（2疾病））※括弧内は変更前の疾病名

番号	疾病名
4	先天性大脳白質形成不全病 （先天性大脳白質形成不全症）
36	頭蓋骨縫合早期癒合症 （頭蓋骨早期癒合症）

令和7年4月1日から、追加される13疾病の申請受付を開始します。認定基準及び申請に必要な医療意見書は、今後、小児慢性特定情報センターのホームページで案内される予定ですので、随時、御確認ください。東京都福祉局のホームページでも、随時、御確認ください。

【小児慢性特定情報センターホームページ】

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

【東京都福祉局ホームページ】

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/oshirase>

【問合せ先】

東京都福祉局子供・子育て支援部家庭支援課母子医療助成担当

電話番号：03-5320-4375

メール：boshiiryousei@section.metro.tokyo.jp

難病医療費助成制度 対象疾病追加・変更についてのお知らせ

日頃から東京都の難病対策に御理解、御協力をいただきありがとうございます。
標記の件につきまして、御案内申し上げます。

令和7年4月1日から対象疾病が追加・変更されます。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく難病医療費等助成の対象疾病（国の指定難病）は、これまで341疾病とされていましたが、**令和7年4月1日から以下の7疾病が追加され、指定難病は全体で348疾病（※）となります。**

（新たに追加される疾病（7疾病））

番号	疾病名
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
345	乳児発症STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	ロウ症候群

（名称が変更となる疾病（2疾病））※括弧内は変更前の疾病名

番号	疾病名
63	免疫性血小板減少症 （特発性血小板減少性紫斑病）
154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症 （徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症）

令和7年4月1日から、追加される7疾病の申請受付を開始します。認定基準及び申請に必要な臨床調査個人票は、今後、厚生労働省のホームページで案内される予定ですので、随時、御確認ください。

追加・変更される疾病の診断基準及び臨床調査個人票が、今後、以下のHPに掲載される予定です。東京都保健医療局のホームページでも、随時、御確認ください。

【厚生労働省 HP】

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

【東京都保健医療局 HP】

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/shikkan/taishou>

【問合せ先】

東京都保健医療局保健政策部疾病対策課

（制度に関すること）電話番号：03-5320-4471

（医療費等助成の申請手続に関すること）電話番号：03-5320-4472

（共通）

メール：S1150303@section.metro.tokyo.jp