

事務連絡  
令和3年10月13日

都道府県  
指定都市  
各 中核市 小児慢性特定疾病対策担当課 御中  
児童相談所設置市

厚生労働省健康局難病対策課

### 小児慢性特定疾病の対象疾病名等の変更に伴う医療意見書に係る様式について

小児慢性特定疾病対策の推進につきましては、平素より格別の御協力をいただき厚く御礼申し上げます。

さて、小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、「小児慢性特定疾病医療費の支給認定について」（平成26年12月3日付け雇児発1203第2号）により、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」のHPに掲載している医療意見書を活用することとしております。

この度、令和3年10月13日付け厚生労働省告示第371号により、小児慢性特定疾病の対象疾病の追加と併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名等の変更を行いましたので、新医療意見書及び現在使用している医療意見書（以下「旧医療意見書」という）の取り扱いについて、下記のとおりお知らせいたします。

### 記

#### 1. 既存の小児慢性特定疾病についての疾患群、区分又は疾病名の変更内容

変更内容	疾患群	区分	疾病名	疾病の状態の程度
「強皮症」について、より適切な名称へ変更する。	膠原病	皮膚・結合組織疾患	(旧) 強皮症 (新) 全身性強皮症	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、 $\gamma$ 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

<p>「先天性ポルフィリン症」について、より適切な疾患群へ移動させる。</p>	<p>(旧) 先天性代謝異常 (新) 皮膚疾患</p>	<p>先天性ポルフィリン症</p>	<p>先天性ポルフィリン症</p>	<p>左欄の疾病名に該当する場合</p>
<p>「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」について、より適切な区分を新設の上、当該区分へ移動する。 (区分「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」は廃止する。)</p>	<p>神経・筋疾患</p>	<p>(旧) 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 (新) 糖蛋白代謝障害</p>	<p>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</p>	<p>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</p>

## 2. 新医療意見書及び旧医療意見書の使用開始予定時期等

- ・新医療意見書の使用開始時期：令和3年11月1日
- ・旧医療意見書の使用終了時期：令和4年12月末（予定）

## 3. 旧医療意見書の経過措置の取扱いについて

上記疾病の旧医療意見書は、更新の案内等で、旧医療意見書を添付し、小児慢性特定疾病医療費の申請者に対し既に送付しており、今後、申請者が指定医による診断を受け、旧医療意見書で作成するケース等が想定されることから、医療意見書の再提出などによる申請者の負担を考慮し、当面の間、使用できることとする。

### 【連絡先】

厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係  
T E L : 03-5253-1111 (内線 2298、7937)  
夜間直通 : 03-3595-2249  
E - m a i l : shouman@mhlw.go.jp