

令和7年2月5日
障 害 福 祉 部
世 田 谷 保 健 所

難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病追加等について

1 主旨

「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助成制度及び「児童福祉法」に基づく小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病を追加する旨の告示があったため、以下のとおり報告する。

また、これに伴い、障害者や難病の方を対象として支給している世田谷区心身障害者福祉手当についても対象を追加する。

2 医療費助成制度（【表1】【表2】参照）

（1）難病・・・・・・・・・・7疾病追加（341疾病→348疾病）

（その他、名称変更が2疾病あり）

（2）小児慢性特定疾病・・13疾病追加（788疾病→801疾病）

（その他、名称変更が2疾病あり）

3 世田谷区心身障害者福祉手当

告示により追加された難病7疾病について、障害者や難病の方を対象として支給している世田谷区心身障害者福祉手当の対象に追加する

4 適用日

令和7年4月1日から

5 区民等への周知

世田谷区ホームページ、区のおしらせ「せたがや」令和7年3月15日号

6 医療費助成の申請窓口

各総合支所健康づくり課（申請時に世田谷区心身障害者福祉手当の案内も行っている）

【表 1】

追加される難病（7 疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
3 4 2	LMNB1 関連大脳白質脳症	3 4 6	原発性肝外門脈閉塞症
3 4 3	PURA 関連神経発達異常症	3 4 7	出血性線溶異常症
3 4 4	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	3 4 8	ロウ症候群
3 4 5	乳児発症 STING 関連血管炎		

名称変更される難病（2 疾病）

番号	疾病名（変更前）	番号	疾病名（変更後）
6 3	<u>特発性</u> 血小板減少 <u>性紫斑病</u>	6 3	<u>免疫性</u> 血小板減少 <u>症</u>
1 5 4	<u>徐波睡眠期持続性棘徐波</u> を示すてんかん性脳症	1 5 4	<u>睡眠時棘徐波活性化</u> を示す <u>発達性</u> てんかん性脳症 <u>及び</u> <u>てんかん性脳症</u>

【表 2】

追加される小児慢性特定疾病（13 疾病）

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

名称変更される小児慢性特定疾病（2 疾病）

疾病名（変更前）	疾病名（変更後）
先天性大脳白質形成不全 <u>症</u>	先天性大脳白質形成不全 <u>病</u>
頭蓋骨早期癒合症	頭蓋骨 <u>縫合</u> 早期癒合症