

地区薬剤師会 ご担当者 様

公益社団法人 東京都薬剤師会

東京都保健医療局より「難病指定の追加及び疾病名等の変更」について連絡が参りました。
令和7年4月1日に施行になりますので、貴会会員にご周知をお願いいたします。



6保医保疾第2145号
令和6年2月12日

公益社団法人東京都薬剤師会

会長 高橋 正夫 様

東京都保健医療局長

雲田 孝司

(公印省略)

指定難病の追加等について

日頃から東京都の難病対策に御理解、御協力を賜り厚く御礼申し上げます。

この度、令和6年12月27日付で厚生労働省告示(304号)が公布され、指定難病の追加及び疾病名等の変更が令和7年4月1日に施行となりました。

これを受けて、東京都における、指定難病の追加等に係る医療費等助成の取扱いについて、下記のとおり通知いたします。

記

1 追加される疾病

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

2 名称が変更となる疾病

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)

3 東京都の対応

指定難病の追加について、東京都においては以下の通りの対応といたします。

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。申請に必要な臨床調査個人票及び認定基準は、今後、厚生労働省のホームページで案内される予定です。また、東京都のホームページでもお知らせいたしますので、随時、御確認ください。

【厚生労働省ホームページ】

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

【東京都ホームページ（上記の厚生労働省ホームページのリンクを掲載しています。）】

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

4 その他

指定難病の追加等については、東京都国民健康保険団体連合会の「オンライン請求システムのお知らせ画面」においてご案内するほか、東京都国民健康保険団体連合会及び社会保険診療報酬支払基金東京審査委員会事務局のホームページ並びに東京都国民健康保険団体連合会のオンライン請求システムトップページにも掲載予定です。

【東京都国民健康保険団体連合会ホームページ】

https://www.tokyo-kokuhoren.or.jp/insurance/request_information.html

【社会保険診療報酬支払基金東京審査委員会事務局ホームページ】

https://www.ssk.or.jp/shibu/13_tokyo/index.html

【問合せ先】

○指定難病に関すること

東京都保健医療局保健政策部疾病対策課

担 当：疾病対策担当 廣瀬、瀬古、那須

電 話 番 号：03-5320-4471

ファクシミリ番号：03-5388-1437

メール：S1150303@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