

事務連絡  
令和7年2月28日

地区薬剤師会 ご担当者 様

公益社団法人 東京都薬剤師会

東京都福祉局より「小児慢性特定疾病医療費の対象疾病の追加及び疾病名の変更」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福祉子家第2803号  
令和7年2月14日

公益社団法人東京都薬剤師会  
会長 高橋 正夫 様

東京都福祉局長  
山口 真  
(公印省略)

### 小児慢性特定疾病医療費の対象疾病の追加等について

日頃から、東京都の小児慢性特定疾病対策に御理解・御協力を賜り厚く御礼申し上げます。  
この度、令和6年12月29日付で厚生労働省告示(367号)が公布され、小児慢性特定疾病医療費の対象疾病が追加となり、令和7年4月1日に施行となりました。また、併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名等の変更が、令和7年4月1日から適用となるとされました。  
これを受けて、東京都における小児慢性特定疾病の追加などに係る医療費等助成の取り扱いについて、下記のとおり通知いたします。

### 記

#### 1 追加となる小児慢性特定疾病

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

#### 2 疾病名が変更される小児慢性特定疾病

##### (1) 疾病名の変更

- ・旧疾病名：先天性大脳白質形成不全症
- ・新疾病名：先天性大脳白質形成不全病

##### (2) 疾病名の変更

- ・旧疾病名：頭蓋骨早期癒合症
- ・新疾病名：頭蓋骨縫合早期癒合症

- \* 医療意見書に関することについては、令和6年12月19日付けの厚生労働省事務連絡「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」を御確認ください。

### 3 東京都の対応

#### (1)小児慢性特定疾病の追加について

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。申請に必要な医療意見書及びその認定基準は、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/>

【東京都ホームページ】

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

#### (2)対象疾病等が変更される受給者証等の経過措置の取扱いについて

令和7年3月31日までに受給者に交付された受給者証については、当該受給者証の有効期限内において、旧疾病名等を新疾病名等とみなして使用することとして差し支えないこととします。また、同日までに東京都に提出された支給認定申請（法第19条の3第1項に規定する申請をいう。）においても同様の扱いとします。

- \* 令和6年12月19日付けの国通知（健生難発1219第1号）「小児慢性特定疾病の対象疾病名等の変更に伴う医療受給者証等の取扱いについて」も御確認ください。

### 4 その他

疾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」において御案内するほか、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](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](https://www.ssk.or.jp/shibu/13_tokyo/index.html)

#### 【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

## 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	ロスマンド・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](mailto:boshiiryousei@section.metro.tokyo.jp)