

指定難病の追加等について

- 厚生労働省 令和6年度第2回厚生科学審議会疾病対策部会にて、令和7年度実施分として、以下のとおり変更が了承された。
- 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正について（令和6年12月27日付健生発1227第3号厚生労働省健康・生活衛生局長通知）により、令和7年4月1日以降に行われる支給認定から適用する。

項目	疾病数
告示病名の変更	2
指定難病の追加	7

告示病名の変更

No.	告示 番号	現疾病名	変更後疾病名
1	63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
2	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	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

指定難病の追加

No.	告示番号	疾病名
1	342	L M N B 1 関連大脳白質脳症
2	343	P U R A 関連神経発達異常症
3	344	極長鎖アシル－C o A 脱水素酵素欠損症
4	345	乳児発症 S T I N G 関連血管炎
5	346	原発性肝外門脈閉塞症
6	347	出血性線溶異常症
7	348	ロウ症候群

臨床調査個人票の改正について

- 「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について（令和7年2月25日付健生難発0225第1号厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長通知）により、指定難病の追加及び疾病名の変更に伴い、臨床調査個人票を改正し、令和7年4月1日から適用する。
- 既存の臨床調査個人票について、診断基準等にあわせるなど軽微な訂正を行った。
- データは厚生労働省のホームページに掲載
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
- 難病情報センターのホームページは後日掲載予定

臨床調査個人票を訂正した疾病

N o.	告示番 号	疾病名
1	8	ハンチントン病
2	16	クロウ・深瀬症候群
3	28	全身性アミロイドーシス
4	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
5	85	特発性間質性肺炎
6	107	若年性特発性関節炎
7	138	神経細胞移動異常症
8	159	色素性乾皮症
9	251	尿素サイクル異常症
10	254	ポルフィリン症
11	261	タンジール病

N o.	告示番 号	疾病名
12	287	エプスタイン症候群
13	307	カナバン病
14	316	カルニチン回路異常症
15	317	三頭酵素欠損症
16	318	シトリン欠損症
17	319	セピアプテリン還元酵素（SR） 欠損症
18	321	非ケトーシス型高グリシン血症
19	335	ネフロン癆
20	336	家族性低 β リポタンパク血症 1 （ホモ接合体）
21	337	ホモシスチン尿症