

事務連絡
令和6年12月19日

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

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

小児慢性特定疾病の対象疾病名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6年12月19日付け厚生労働省告示第367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
「先天性大脳白質形成不全症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	遺伝子異常による白質脳症	（旧）先天性大脳白質形成不全症 （新）先天性大脳白質形成不全病	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

「頭蓋骨早期癒合症」について、より適切な名称へ変更する。	神経・筋疾患	頭蓋骨縫合早期癒合症	(旧)頭蓋骨早期癒合症 (新)頭蓋骨縫合早期癒合症	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
------------------------------	--------	------------	------------------------------	--

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7年4月1日
- ・旧医療意見書の使用終了時期：令和8年3月末（予定）

3. 旧医療意見書の経過措置の取扱について

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。

以上

【連絡先】

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
小児慢性特定疾病係
TEL：03-5253-1111（内線 7937）
夜間直通：03-3595-2249