

03 福保保疾第1213号

令和3年10月15日

各区市町村難病対策主管課長 様

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課長

(公 印 省 略)

## 指定難病（令和3年度実施分）の追加について

日頃から東京都の難病対策に御理解、御協力いただきありがとうございます。

標記の件につきまして、令和3年10月13日付けで、厚生労働省から通知がありました。

これを受けて、東京都における、指定難病の追加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 指定難病の追加

国の指定難病検討委員会における検討の結果、令和3年11月1日から、新たに6疾病が指定難病として追加されます。

(新たに追加される指定難病)

| 番号  | 指定難病名                 |
|-----|-----------------------|
| 288 | 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症（※）  |
| 334 | 脳クレアチン欠乏症候群           |
| 335 | ネフロン癆                 |
| 336 | 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体） |
| 337 | ホモシスチン尿症              |
| 338 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症        |

※自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合する。

## 2 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とおりの対応といたします。

(1) 臨床調査個人票の配布について

新たに追加される疾病に係る臨床調査個人票については、厚生労働省及び東京都のホームページに掲載しておりますので、申請を希望する方から御相談があった場合は、お手数ですが、ホームページからダウンロードしたものをお渡しくださいますようお願いいたします。

ただし、追加疾病に係る臨床調査個人票については、記載年月日が令和3年11月1日以降のものが有効となりますので、御留意ください。

【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.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/shikkan/taishou.html>

(2) 追加疾病の申請受付

追加される6疾病の申請受付については、令和3年11月1日から開始してください。

3 東京都における周知スケジュール

(1) 申請者等への周知文書

本通知とともに、追加指定難病の一覧を区市町村窓口宛てにデータで送付いたします。お手数をおかけしますが、申請者の方等から御相談があった際には、難病医療費助成制度の御案内書類に追加して配布してくださいますようお願いいたします。

なお、これとは別に「東京都の難病医療費等助成制度の御案内」冊子を更新し、区市町村宛てに送付する予定です（令和3年12月予定）。

(2) 医療機関等への周知

指定医の所属する医療機関宛てに、追加疾病に関する周知文書を送付する予定です（令和3年11月予定）。

その後、都内の指定医療機関（薬局及び訪問看護事業所を含む。）宛てに同内容の文書を送付いたします（令和3年11月予定）。

なお、この件については、事前に東京都医師会、東京都薬剤師会及び東京都歯科医師会に情報提供いたします。

(3) 広報等による周知

令和3年12月発行の東京都広報に、疾病拡大に関する記事を掲載するよう準備を進めています（別添の「広報案」を御参照ください。）。

あわせて、以下の東京都のホームページにおいても周知を行っております。

【東京都ホームページ】

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/shikkan/r10701kakudai.html>

【問合せ先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課

担 当：疾病対策担当 廣瀬、加藤、向（むかい）

電 話 番 号：03-5320-4471

ファクシミリ番号：03-5388-1437

メー ル：S0000311@section.metro.tokyo.jp