

指定難病（令和 8・9 年度実施分）に係る検討結果について

（疾病対策部会への報告案）

令和 8 年 2 月
厚生科学審議会疾病対策部会
指定難病検討委員会

1. はじめに

- 本委員会は、既存の指定難病 84 疾病の診断基準及び重症度分類等をアップデートすることについて令和 6 年 3 月 22 日より 4 回にわたり検討を行った。
- 令和 8 年度及び令和 9 年度にアップデートを行う計 84 疾病（以下「指定難病（令和 8・9 年度実施分）」という。）について、今回、その結果を取りまとめた。

2. 検討の対象・方法

- 今回の検討対象は、令和 5 年度及び令和 6 年度に難治性疾患政策研究事業を実施した研究班において、最新の医学的知見を踏まえ、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討に資する情報が整理されたと判断し、情報提供が行われた 84 疾病を対象とした。
- 難治性疾患政策研究事業において収集された情報等を踏まえ、個々の疾病ごとに、診断基準及び重症度分類等に最新の医学的知見を反映させるための検討を行った。

3. 検討の結果

- 既存の指定難病 84 疾病について、診断基準及び重症度分類等をアップデートすること（別添 1（資料 2－1））が妥当と判断した。アップデート後の当該疾病の支給認定に係る基準は、別添 2（資料 2－2、2－3）のとおりとした。

4. 今後の検討について

- 引き続き、難治性疾患政策研究事業等において最新の医学的知見の収集等を行い、指定難病の各要件を満たすかどうか検討を行うに足る情報

や、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討を行うに足る情報が得られた場合には、指定難病検討委員会において審議することとする。

以上