

疾患群の追加と重症患者認定基準について

1 現行の疾患群

児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度は、第一表から第十四表までに掲げるとおりとする。

(平成 26 年 厚生労働省告示第 475 号)

2 疾患群の追加 (案)

新規疾病の追加の状況や、研究班、学会からの情報提供を踏まえ、現行の 14 疾患群から 16 疾患群へ見直してはどうか。

(新規) 「骨系統疾患」、「脈管系疾患」を新たに追加

- 1 悪性新生物
- 2 慢性腎疾患
- 3 慢性呼吸器疾患
- 4 慢性心疾患
- 5 内分泌疾患
- 6 膠原病
- 7 糖尿病
- 8 先天性代謝異常
- 9 血液疾患
- 10 免疫疾患
- 11 神経・筋疾患
- 12 慢性消化器疾患
- 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- 14 皮膚疾患

(新規)

15 骨系統疾患

16 脈管系疾患

3 新規追加疾患群の対象疾病一覧（案）

（1）骨系統疾患

番号	疾病名	疾病の状態の程度（案）	備考
1	軟骨無形成	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法、 <u>外科治療を行う</u> っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、備考に定める基準を満たすものに限る。	内分泌疾患群から移動。外科的治療も対象にする。
2	軟骨低形成	同上	同上。
3	骨形成不全症	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法、 <u>外科的治療を行う</u> っている場合。	同上。
4	低フォスファターゼ症	疾病名に該当する場合	先天性代謝異常から移動。
5	大理石骨病	同上	同上。
6	偽性軟骨無形成症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合次のいずれかに該当する場合	神経・筋疾患群から移動。
7	多発性軟骨性外骨腫症	同上	同上。
8	TRPV4異常症	同上	同上。
9	点状軟骨異形成症（ペルオキシゾーム病を除く。）	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合	同上。
10	内軟骨腫症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをい	同上。

		う。)又は酸素療法を行う場合	
11	2型コラーゲン異常症関連疾患	同上	同上。
12	ビールズ症候群	同上	同上。
13	ラーセン症候群	同上	同上。
14	進行性骨化性線維異形成症	疾病名に該当する場合	新規追加疾病。
15	骨硬化性疾患	脳神経障害、骨髄炎、骨折の症状が続く場合、もしくは治療が必要な場合	同上。
16	胸郭不全症候群	次のいずれかに該当する場合 ア. 脊柱変形に対して治療が必要な場合 イ. 呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイなどの処置を必要とするものをいう。） 又は酸素療法を行う場合 ウ. 中心静脈栄養または経管栄養を行う場合 エ. 脊髄障害による排尿障害、排便障害がみられる場合	同上。

(2) 脈管系疾患

番号	疾病名	疾病の状態の程度	備考
1	リンパ管腫	治療が必要な場合	リンパ管腫/リンパ管腫症を細分化して呼吸器疾患群から移動
2	リンパ管腫症	同上	同上。
3	原発性リンパ浮腫	疾病による症状がある場合、または治療が必要な場合	新規追加疾病。
4	青色ゴムまり様母斑症候群	同上	同上。
5	巨大静脈奇形	同上	同上。
6	巨大動静脈奇形	同上	同上。
7	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	同上	同上。

4 現行の「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」

ニ 令第二十二條第一項第二号口の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六條の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体の状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。

イ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であって、次の表の上欄に掲げる部位等のいずれかについて、同表の下欄に掲げる症状の状態のうち、一つ以上がおおむね六か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る。）と認められるもの

対象部位等	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（両眼の視力の和が0.04以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもできないもの又は臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であって、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認めら

れるもの

疾患群	治療状況等の状態
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析を含む。））を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	知能指数が 20 以下であるもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・知能指数が 20 以下であるもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達・知能指数が 20 以下であるもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの

（平成 26 年 厚生労働省告示第 462 号）

5 新たに追加する疾患群に係る重症患者認定基準（案）

○骨系統疾患

「気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの」

（理由）

慢性呼吸器疾患群や神経・筋疾患群等における「治療状況等の状態」を踏まえ規定。

○脈管系疾患

「気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの」

（理由）

慢性呼吸器疾患群や神経・筋疾患群等における「治療状況等の状態」を踏まえ規定。