

公 印 省 略
北九保技難第293号
令和6年3月15日

難病指定医療機関 各位

北九州市保健福祉局長 武藤 朋美

指定難病の疾病追加及び名称変更並びに臨床調査個人票の改正等について（通知）

日頃より本市の保健医療行政にご協力を賜り、感謝申し上げます。

さて、標記の件について令和6年4月1日から下記のとおり変更となりますのでお知らせいたします。

記

1 新たに対象となる疾病

疾病名	難病法 告示番号
MECP2重複症候群	339
線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340
TRPV4異常症	341

2 疾病の名称変更

疾病名		難病法 告示番号
旧	新	
成人スチル病	成人発症スチル病	54
神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症	121
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病	123
ペリー症候群	ペリー病	126
マルファン症候群	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群	167

（裏面につづく）

3 診断基準及び臨床調査個人票の様式の改正

現在、特定医療費（指定難病）の対象である疾病のうち、191疾病の診断基準等が改正されるとともに、すべての疾病の臨床調査個人票（以下、「臨個票」という。）が改正されます。

令和6年4月1日以降の臨個票の作成については、原則改正後の様式を使用することとなっています（※）。

※経過措置により1年間（令和7年3月31日申請）、改正前の臨個票の使用は可能ですが、可能な限り改正後の臨個票をご使用ください。

【改正後の様式等について】

改正後の具体的な診断基準、臨個票等については、国（厚生労働省）のホームページから確認・ダウンロードできます。

（参考）厚生労働省ホームページ：https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

4 【指定医の皆様へ】（令和6年4月～）指定難病に係る臨個票のオンライン化について

現在、指定難病データベースの更改に向けて国及び都道府県等において準備が進んでいます。次期データベースのリリース後は、指定医は臨床調査個人票をオンラインでデータベースに直接登録することが可能となります。

～オンライン登録実施のための手順手順（※）～

① 申請様式をダウンロードし、貴医療機関を主たる勤務先とする難病指定医について必要事項を入力。

↓

② 入力したデータを添付し、北九州市難病相談支援センターのアドレスへ送付。

↓

③ 北九州市、及び厚生労働省にて審査後ID等を交付。

↓

④ 指定医において各種設定後、オンライン登録を開始。

※申請様式等の具体的な申請手続については、北九州市のホームページを開設予定（令和6年3月下旬公開予定）ですので、そちらをご参照ください。

（参考）厚生労働省ホームページ：

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index_00003.html

以上

[問い合わせ]

〒802-8560 北九州市小倉北区馬借1丁目7番1号

（総合保健福祉センター6階）

北九州市保健福祉局難病相談支援センター

（担当）副田、山口

（TEL）093-522-8762

（FAX）093-533-6356