

難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）の追加

京都市では、難病法に基づき、難病患者に対する医療費助成（特定医療費（指定難病）助成制度）を実施しています。

この度、この医療費助成について、令和6年4月1日から、国の定める対象疾病（指定難病）が追加されます。

1 概要

(1) 医療費助成対象疾病（指定難病）の追加

次の3疾病が新たに追加され、対象疾病が338疾病から341疾病に拡大されます。

1 MECP2重複症候群

乳児期早期からの筋緊張低下、重度の知的障害、運動発達遅滞、反復する感染症及び薬剤抵抗性てんかんを特徴とするもの。

2 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）

人の体内に存在する微細な構造物である線毛の運動機能が正常でないことにより発症する疾患で、呼吸器系や生殖器系など複数の器官に影響を及ぼす可能性があるもの。

3 TRPV4異常症

遺伝子異常によって発症する症候群で、扁平椎、関節の腫大及び拘縮、低身長などを共通の表現型とするもの。

(2) 疾病名（指定難病名）の変更

既存の医療費助成対象疾病のうち、次の5疾病の疾病名が変更されます。

旧疾病名	新疾病名
成人スチル病	成人発症スチル病
神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症
とくとう 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
ペリー症候群	ペリー病
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

(3) 追加・変更日

令和6年4月1日（医療費助成の申請の受付開始も同日から）

2 申請先及び問合せ先（詳細は以下のホームページURLを御参照ください。）

（1）申請先

お住まいの地域の区役所・支所保健福祉センター障害保健福祉課
（京北地域にお住まいの方は、京北出張所保健福祉第二担当）

（2）問合せ先

京都市特定医療費認定事務センター（保健福祉局障害保健福祉推進室内）

TEL：075-748-1200

URL：<https://www.city.kyoto.lg.jp/hokenfukushi/page/0000222652.html>

