

<報道発表資料>

令和7年3月24日

京都市保健福祉局障害保健福祉推進室

京都市子ども若者はぐみ局子ども家庭支援課

## 指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の追加

京都市では、難病法に基づく特定医療費（指定難病）助成制度並びに児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病医療費制度による医療費助成を、それぞれ実施しています。

この度、これらの医療費助成について、令和7年4月1日から、国の定める対象疾病が追加されます。

### 【追加される疾病】

- 特定医療費（指定難病）：以下の7疾病が追加（341疾病→348疾病）

- 1 LMNB1 関連大脳白質脳症
- 2 PURA 関連神経発達異常症
- 3 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
- 4 乳児発症 STING 関連血管炎
- 5 原発性肝外門脈閉塞症
- 6 出血性線溶異常症
- 7 ロウ症候群

- 小児慢性特定疾病：以下の13疾病が追加（788疾病→801疾病）

- 1 乳児発症 STING 関連血管炎
- 2 遺伝性高カリウム性周期性四肢麻痺
- 3 遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺
- 4 脊髄空洞症
- 5 限局性皮質異形成
- 6 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
- 7 先天性食道閉鎖症
- 8 鏡・緒方症候群
- 9 シア・ギブス症候群
- 10 シャーフ・ヤング症候群
- 11 トリーチャーコリンズ症候群
- 12 ロスムンド・トムソン症候群
- 13 特発性後天性全身性無汗症

【医療費助成の申請について】

● 受付開始日

令和 7 年 4 月 1 日

※令和 7 年 4 月 1 日以降の診療に係る医療費が助成対象

● 申請先及びお問合せ先（詳細は以下のホームページURLを御参照ください。）

< 特定医療費（指定難病）医療費助成に関すること >

・ 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）

・ お問合せ先

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）

電話：075-748-1200

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



< 小児慢性特定疾病医療費助成に関すること >

・ 申請先

お住まいの地域の区役所・支所保健福祉センター子どもはぐくみ室

（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）

・ お問合せ先

子ども若者はぐくみ局子ども若者未来部子ども家庭支援課

電話：075-746-7625

URL：<https://www.city.kyoto.lg.jp/hagukumi/page/0000177350.html>



【疾病名の変更】

既存の医療費助成対象疾病のうち、一部の疾病名が変更されます。

● 特定医療費（指定難病）：以下の2疾病の名称が変更

| 旧疾病名                  | 新疾病名                            |
|-----------------------|---------------------------------|
| 特発性血小板減少性紫斑病          | 免疫性血小板減少症                       |
| 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 | 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症 |

● 小児慢性特定疾病：以下の2疾病の名称が変更

| 旧疾病名         | 新疾病名         |
|--------------|--------------|
| 先天性大脳白質形成不全症 | 先天性大脳白質形成不全病 |
| 頭蓋骨早期癒合症     | 頭蓋骨縫合早期癒合症   |

<お問合せ先>

特定医療費（指定難病）医療費助成に関するお問合せ

保健福祉局障害保健福祉推進室

電話：075-222-4161

小児慢性特定疾病医療費助成に関するお問合せ

子ども若者はぐくみ局子ども若者未来部子ども家庭支援課

電話：075-746-7625