

令和 6 年度の変更点について

1. 指定難病の対象疾患の追加について（令和 6 年 4 月 1 日適用）

以下の 3 疾患が追加され、全 341 疾患となった。

- ・ 339 MECP2 重複症候群
- ・ 340 繊毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む）
- ・ 341 TRPV 異常症

2. 疾病の名称変更について（令和 6 年 4 月 1 日適用）

既存の指定難病のうち以下の疾病の名称が変更された。

- ・ 54 成人スチル病 → 成人発症スチル病
- ・ 121 神経フェリチン症 → 脳内鉄沈着神経変性症
- ・ 123 秀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
- ・ 126 ペリー症候群 → ペリー病
- ・ 167 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. 指定難病の臨床調査個人票と認定基準の改正について（令和 6 年 4 月 1 日から）

- ・ 診断基準のアップデート等に伴い、大幅な改正がされた。
- ・ 令和 7 年 4 月 1 日以降は、この令和 6 年 4 月 1 日改正版でしか収受できなくなる。

臨床調査個人票		☐ 新規 ☐ 更新	
001 球脊髄性筋萎縮症			
■ 患者情報			
保険情報	保険者番号		被保険者記号
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番
	資格取得 年月日	西暦 年 月 日	*以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ
	姓		名
以前の登録氏名	セイ		メイ
	姓		名
住所	郵便番号	-	
	都道府県		
	市区町村		
	丁目番地等		
生年月日	西暦 年 月 日		
性別	☐ 男性 ☐ 女性		
出生地	都道府県		
	市区町村		
2403-0001-000-01			

臨床調査個人票の右下の数字が、
新様式は「2403-」、旧様式は、「2309-」となっている。

4. 「登録者証」の発行の開始について（令和6年4月1日適用）

- ・ 指定難病の診断基準を満たした方に対して、登録者証を発行している。
- ・ 登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができる。

第2号様式

登録者証（指定難病）			
要 支 援 者	フリガナ		生 年 月 日
	氏 名		年 月 日
有効期間開始年月日		年 月 日	
上記のとおり証明する。 年 月 日 神奈川県知事			

注意事項

- 1 この登録者証は、各市町村における障害福祉サービスの利用申請等において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。
- 2 死亡等で登録者証の利用資格がなくなったときは、この登録者証を速やかに神奈川県知事に返還してください。
- 3 この登録者証を破損したり、汚したり又は紛失したときは、神奈川県知事に再交付の申請を行ってください。
- 4 その他この登録者証に関する問い合わせは、下記に連絡してください。

連絡先

神奈川県健康医療局保健医療部
がん・疾病対策課難病対策グループ（TEL 045-210-4777）

※疾患名は記載されず、「難病患者であること」の証明となる。

【参考】

神奈川県登録者証の発行数 ※11月20日時点（発行予定含む）

	件数
新規申請	41件
更新申請	278件
登録者証のみ申請	11件
合計	330件

5. マイナンバーカードと保険証の一体化に伴う各種手続における提出書類について

- ・ 令和6年12月2日から、従来の保険証が新たに発行されなくなり、マイナンバーカードと保険証の一体化が実施された。神奈川県では、特定医療費（指定難病）の各種手続において、当面の間は保険証のコピーを次のものに読み替えて提出を求める。
 - ① 申請者等が加入する医療保険の保険者から交付された「資格情報のお知らせ」または「資格確認書のコピー」
 - ② マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」を印刷したもの

令和 7 年度の変更点について

1. 指定難病の対象疾患の追加について（令和 7 年 4 月 1 日適用）

以下の 7 疾患が追加され、全 348 疾患となる。

- ・ 342 LMNB I 関連大脳白質脳症
- ・ 343 PURA 関連神経発達異常症
- ・ 344 極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症
- ・ 345 乳児発症 STING 関連血管炎
- ・ 346 原発性肝外門脈閉塞症
- ・ 347 出血性線溶異常症
- ・ 348 ロウ症候群

2. 疾病の名称変更について（令和 7 年 4 月 1 日適用）

既存の指定難病のうち以下の疾病の名称が変更される。

- ・ 63 特発性血小板減少性紫斑病 → 免疫性血小板減少症
- ・ 154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 →
睡眠期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