

健 生 難 発 1 2 1 9 第 1 号
令 和 6 年 1 2 月 1 9 日

都 道 府 県
各 指 定 都 市 衛生主管部（局）長 殿
中 核 市
児童相談所設置市

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
(公 印 省 略)

小児慢性特定疾病の対象疾病名の変更に伴う医療受給者証等の取扱いについて

今般、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第1項に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病について、令和6年12月19日付け厚生労働省告示第367号により、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の追加と併せて、既存の小児慢性特定疾病の疾病名等の変更が令和7年4月1日から適用するとされたところです。

当該変更について、下記のとおり小児慢性特定疾病医療受給者証（法第19条の3第7項に規定する医療受給者証をいう。以下「受給者証」という。）の取扱いを定めましたので、御了知の上、小児慢性特定疾病指定医や指定小児慢性特定疾病医療機関などの関係者、関係団体及び関係機関に対する周知方につき御配慮をお願いします。

記

1. 対象疾病等が変更される小児慢性特定疾病

①疾病名の変更

- ・旧疾病名：先天性大脳白質形成不全症
- ・新疾病名：先天性大脳白質形成不全病

②疾病名の変更

- ・旧疾病名：頭蓋骨早期癒合症
- ・新疾病名：頭蓋骨縫合早期癒合症

2. 受給者証等の経過措置の取扱いについて

令和7年3月31日までに受給者に交付された受給者証については、当該受給者証の有効期限内

において、旧疾病名を新疾病名とみなして使用することとして差し支えないこととする。

また、同日までに各都道府県市に提出された支給認定申請（法第 19 条の 3 第 1 項に規定する申請をいう。）においても同様の扱いとする。

以上

【連絡先】

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
小児慢性特定疾病係

T e l : 03-5253-1111（内線 7937）

夜間直通：03-3595-2249

E - m a i l : shouman@mhlw.go.jp