

平成29年3月29日

都道府県医師会担当理事 殿

日本医師会常任理事

石 川 広 巳



小児慢性特定疾病の追加に係る事前周知について

時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

今般、標記の件について、厚生労働省健康局疾病対策課より、各都道府県等小児慢性特定疾病対策担当課宛通知がなされ、本会に対しても情報提供がありました。

本件は、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における議論等を踏まえて、児童福祉法第6条の2第1項に規定する小児慢性特定疾病について、平成29年4月より18疾病を追加し、あわせて722疾病が対象となるとともに、追加する小児慢性特定疾病に関する医療意見書様式(案)について、事前に周知するものであります。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただき、貴会管下郡市区医師会及び関係医療機関等への周知方よろしくご高配のほどお願い申し上げます。

事 務 連 絡
平成 29 年 3 月 21 日

公益社団法人 日本医師会 御中

厚生労働省健康局難病対策課

小児慢性特定疾病の追加にかかるご連絡について

日頃から厚生労働行政の推進に御尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、児童福祉法第6条の2第1項に規定する小児慢性特定疾病については、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における議論やパブリックコメントの御意見を踏まえ、平成29年4月より、18疾病を追加することとしています。

都道府県、指定都市、中核市及び小児慢性特定疾病指定医における支給認定事務の円滑な実施に資するため、別添の事務連絡を都道府県、指定都市、中核市の小児慢性特定疾病担当課宛てお送りしておりますこと、お知らせいたします。

【別添一覧】

(事務連絡) 小児慢性特定疾病の追加について

事 務 連 絡
平成 29 年 3 月 17 日

各

都道府県
指定都市
中核市

 小児慢性特定疾病対策担当課 御中

厚生労働省健康局難病対策課
小児慢性特定疾病係

小児慢性特定疾病の追加について

小児慢性特定疾病対策の推進については、平素から格別の御協力を頂き厚く御礼申し上げます。

さて、児童福祉法第 6 条の 2 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病については、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会における議論やパブリックコメントの御意見を踏まえ、平成 29 年度実施分として、18 疾病を追加することとしています。

都道府県、指定都市、中核市における今後の支給認定事務の円滑な実施に資するため、別添 1 から 3 について、事前に送付いたしますので、ご参考としていただけますようお願いいたします。

なお、別添 2 及び別添 3 は現時点の案であり、変更があった場合にはお知らせすることを申し添えます。

また、別添 3 の医療意見書については、近日中に「小児慢性特定疾病情報センター」(<http://www.shouman.jp/>) に掲載します。

(別添一覧)

- ・別添 1 追加する小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病にかかる疾病の状態の程度
- ・別添 2 「児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条の二第一項及び第二項の規定に基づき、児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度（平成二十六年厚生労働省告示第四百七十五号）」の一部改正（案）について（新旧対照表）
- ・別添 3 追加する小児慢性特定疾病に関する医療意見書様式（案）

別添1

追加する小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病にかかる疾病の状態の程度

第三表 慢性呼吸器疾患

区分	疾病名	治療が必要な場合	疾病の状態の程度
先天性嚥胎性肺疾患	先天性嚥胎性肺疾患		

第十一表 神経・筋疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
骨系統疾患	偽性軟骨無形成症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合 (同上) (同上)
	多発性軟骨性外骨腫症 TRPV4異常症	(同上) (同上)
	点状軟骨異形成症（ペルオキシソーム病を除く。）	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合
	内軟骨腫症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合 (同上) (同上) (同上)
	2型コラーゲン異常症関連疾患 ビールズ症候群 ラーセン症候群	(同上) (同上) (同上)
	脊髄脂肪腫	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合
	先天性サイトメガロウイルス感染症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合 (同上)
	先天性エキソブラズマ感染症 ハッチンソン・ギルフォード症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
	早老症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	変形性筋ジストニー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

第十三表 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	疾病名	疾病の状態の程度
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	カムラディ・エンゲルマン症候群	基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	色素失調症	基準(ア)を満たす場合
	ハーマン・ストライフ症候群	基準(ウ)を満たす場合
	ロイス・ディーツ症候群	基準(イ)を満たす場合又は大動脈瘤破裂の場合若しくは破裂が予想される場合

＜備考＞

本表中「基準(ア)」、「基準(イ)」、「基準(ウ)」及び「基準(エ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準(ア)	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準(イ)	治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。
基準(ウ)	治療で、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準(エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

○ 児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病^いとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成二十六年厚生労働省告示第四百七十五号）（抄）

（傍線部分は改正部分）

第 三 表				第 三 表			
児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度は第一表から第十四表までに掲げるとおりとする。				児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度は第一表から第十四表までに掲げるとおりとする。			
第一表・第二表（略）				第一表・第二表（略）			
第三表 慢性呼吸器疾患				第三表 慢性呼吸器疾患			
区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度
(略)				(略)			
先天性 ^{のう} 嚢胞性肺疾患	9	先天性 ^{のう} 嚢胞性肺疾患	治療が必要な場合	(新設)			
線毛機能不全症候群	10	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	治療が必要な場合	線毛機能不全症候群	9	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	治療が必要な場合
突発性肺へモジデロ一シス	11	突発性肺へモジデロ一シス	治療が必要な場合	突発性肺へモジデロ一シス	10	突発性肺へモジデロ一シス	治療が必要な場合
嚢胞性 ^{のう} 線維症	12	嚢胞性 ^{のう} 線維症	治療が必要な場合	嚢胞性 ^{のう} 線維症	11	嚢胞性 ^{のう} 線維症	治療が必要な場合
閉塞性細気管	13	閉塞性細気管支炎	治療が必要な場合	閉塞性細気管	12	閉塞性細気管支炎	治療が必要な場合

支炎			
慢性肺疾患	<u>14</u>	慢性肺疾患	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合
リンパ管腫／リンパ管腫症	<u>15</u>	リンパ管腫／リンパ管腫症	治療が必要な場合

第四表 (略)

第五表 表 (略)

備考

I 開始基準

新たに治療を開始する場合は、次の要件を満たすこと。

1 ～ 3 (略)

4 腎機能低下による低身長の場合 現在の身長が別表第一に掲げる値以下であること。

II 継続基準

次のいずれかに該当すること。

1 (略)

2 腎機能低下、ターナー症候群、プラダー・ウイリ症候

支炎			
慢性肺疾患	<u>13</u>	慢性肺疾患	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合
リンパ管腫／リンパ管腫症	<u>14</u>	リンパ管腫／リンパ管腫症	治療が必要な場合

第四表 (略)

第五表 表 (略)

備考

I 開始基準

新たに治療を開始する場合は、次の要件を満たすこと。

1 ～ 3 (略)

4 慢性腎不全による低身長の場合 現在の身長が別表第一に掲げる値以下であること。

II 継続基準

次のいずれかに該当すること。

1 (略)

2 慢性腎不全、ターナー症候群、プラダー・ウイリ症候

群、軟骨低形成症又は軟骨無形成症による低身長の場合
初年度は、年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中
1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.
0cm/年以上であること。治療2年目以降は、年間成長
速度が2.0cm/年以上であること。治療3年目以降は、
年間成長速度が1.0cm/年以上であること。

Ⅲ (略)

第六表～第十表 (略)

第十一表 神経・筋疾患

区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度
亜急性 硬化性 全脳炎	1	亜急性硬化性全脳 炎	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 (自傷行為又は多 動)、けいれん発 作、皮膚所見(疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。)、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合
遺伝子 異常に	2	アレキサンダー病	運動障害、知的障 害、意識障害、自

群、軟骨低形成症又は軟骨無形成症による低身長の場合
初年度は、年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中
1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.
0cm/年以上であること。治療2年目以降は、年間成長
速度が2.0cm/年以上であること。治療3年目以降は、
年間成長速度が1.0cm/年以上であること。

Ⅲ (略)

第六表～第十表 (略)

第十一表 神経・筋疾患

区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度
亜急性 硬化性 全脳炎	1	亜急性硬化性全脳 炎	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 (自傷行為又は多 動)、けいれん発 作、皮膚所見(疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。)、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合
遺伝子 異常に	2	アレキサンダー病	運動障害、知的障 害、意識障害、自

よる白 質脳症	閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合	
	3	カナバシ病 同上
	4	白質消失症 同上
	5	皮質下囊胞 ^{のう} をもつ 大頭型白質脳症 同上
	6	ペリツェウス・メ ルツバツヘル病 同上
	7	エカル デイ・ グデ イ エール 症候群 運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを

よる白 質脳症	閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合	
	3	カナバシ病 同上
	4	白質消失症 同上
	5	皮質下囊胞 ^{のう} をもつ 大頭型白質脳症 同上
	6	ペリツェウス・メ ルツバツヘル病 同上
	7	エカル デイ・ グデ イ エール 症候群 運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを

		いう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
筋ジストロフィー	8 ウルリヒ型先天性筋ジストロフィー（類縁疾患を含む。）	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。） 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	9 エメリー・ドレイフス型筋ジストロフィー	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張

		いう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
筋ジストロフィー	8 ウルリヒ型先天性筋ジストロフィー（類縁疾患を含む。）	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。） 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	9 エメリー・ドレイフス型筋ジストロフィー	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張

		薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを行う。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
10	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	同上
11	肢帯型筋ジストロフィー	同上
12	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	同上
13	福山型先天性筋ジストロフィー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治

		薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを行う。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
10	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	同上
11	肢帯型筋ジストロフィー	同上
12	デュシェンヌ型筋ジストロフィー	同上
13	福山型先天性筋ジストロフィー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治

			療を要するものをいう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	14	メロシン欠損型 先天性筋ジストロフィー	同上
<u>骨系統疾患</u>	15	<u>偽性軟骨無形成症</u>	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ <u>重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合</u> ウ <u>治療で呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要</u>
(新設)			
			療を要するものをいう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	14	メロシン欠損型 先天性筋ジストロフィー	同上

		とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合			
16	多発性軟骨性外骨腫症	同上			
17	TRPV4異常症	同上			
18	点状軟骨異形成症 (ペルオキシソーム病を除く。)	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合 エ 血液凝固異常			

		に対する治療を行う場合			
19	内軟骨腫症	次のいずれかに該当する場合 ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合 イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合 ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
20	2型コラーゲン異常症関連疾患	同上			
21	ビールズ症候群	同上			
22	ラーセン症候群	同上			

重症筋無力症	23	重症筋無力症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち
重症筋無力症	24	重症筋無力症候群関連疾患	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち
重症筋無力症	15	重症筋無力症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち
重症筋無力症	16	重症筋無力症候群関連疾患	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち

			一つ以上の症状が 続く場合
シュワ ルツ・ ヤンペ ル症候 群	25	シュワルツ・ヤン ペル症候群	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常
小児交 互性片 麻痺	26	小児交互性片麻 痺	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常
			一つ以上の症状が 続く場合
シュワ ルツ・ ヤンペ ル症候 群	17	シュワルツ・ヤン ペル症候群	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合
小児交 互性片 麻痺	18	小児交互性片麻 痺	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常

			、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
神経皮膚症候群	<u>27</u>	結節性硬化症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>28</u>	ゴースン症候群（基底細胞母斑症候群）	同上
	<u>29</u>	神経皮膚黒色症	同上
	<u>30</u>	フォンヒツペル・リンドウ病	同上
進行性ミオク	<u>31</u>	ウンフェルリヒト・ルントボルク病	運動障害、知的障害、意識障害、自

			、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
神経皮膚症候群	<u>19</u>	結節性硬化症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>20</u>	ゴースン症候群（基底細胞母斑症候群）	同上
	<u>21</u>	神経皮膚黒色症	同上
	<u>22</u>	フォンヒツペル・リンドウ病	同上
進行性ミオク	<u>23</u>	ウンフェルリヒト・ルントボルク病	運動障害、知的障害、意識障害、自

ローヌ ステん かん		閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合	
	32	ラフオラ病	同上
	33	アペール症候群	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が
ローヌ ステん かん		閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合	
	24	ラフオラ病	同上
	25	アペール症候群	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。）、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が
頭蓋骨 縫合早 期癒合 症			

		続く場合	
	<u>34</u>	クルーゼン病	同上
	<u>35</u>	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	同上
	<u>36</u>	<u>33から35までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症</u>	同上
脊髄小脳変性症	<u>37</u>	脊髄小脳変性症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>38</u>	脊髄脂肪腫	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち
脊髄髄膜瘤			

		続く場合	
	<u>26</u>	クルーゼン病	同上
	<u>27</u>	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	同上
	<u>28</u>	<u>25から27までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症</u>	同上
脊髄小脳変性症	<u>29</u>	脊髄小脳変性症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
		(新設)	
脊髄髄膜瘤			

		ち一つ以上の症状 が続く場合
	39 髄膜脳瘤 ^{りめう}	けいれん発作、自 閉傾向、意識障害 、行動障害（ <u>自傷</u> <u>行為</u> 又は多動）、 知的障害、運動障 害、排尿排便障害 、皮膚所見（疾病 に特徴的で、治療 を要するものをい う。） <u>、呼吸異常</u> 、体温調節異常、 温痛覚低下、骨折 又は脱臼のうち一 つ以上の症状が続 く場合
	40 脊髄髄膜瘤 ^{りめう}	同上
脊髄性 筋萎縮 症	41 脊髄性筋萎縮症	運動障害が続く場 合又は治療として 強心薬、利尿薬、 抗不整脈薬、末梢 ^{しやう} 血管拡張薬、β遮 断薬、肺血管拡張 薬、呼吸管理（人 工呼吸器、気管切

	30 髄膜脳瘤 ^{りめう}	けいれん発作、自 閉傾向、意識障害 、行動障害（ <u>自傷</u> <u>行為</u> 又は多動）、 知的障害、運動障 害、排尿排便障害 、皮膚所見（疾病 に特徴的で、治療 を要するものをい う。） <u>、呼吸異常</u> 、体温調節異常、 温痛覚低下、骨折 又は脱臼のうち一 つ以上の症状が続 く場合
	31 脊髄髄膜瘤 ^{りめう}	同上
脊髄性 筋萎縮 症	32 脊髄性筋萎縮症	運動障害が続く場 合又は治療として 強心薬、利尿薬、 抗不整脈薬、末梢 ^{しやう} 血管拡張薬、β遮 断薬、肺血管拡張 薬、呼吸管理（人 工呼吸器、気管切

			開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。） 酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
先天性感染症	42	先天性サイトメガロウイルス感染症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものを含む。） 呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	43	先天性トキソプラズマ感染症	同上
	44	先天性風疹症候群	同上
先天性感染症		(新設)	開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものを含む。） 酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
		(新設)	
	33	先天性風疹症候群	運動障害、知的障害

			害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨
			続く場合
	34	先天性ヘルペスウイルス感染症	同上
先天性ニューロパチー	35	遺伝性運動感覚ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨
	45	先天性ヘルペスウイルス感染症	同上
先天性ニューロパチー	46	遺伝性運動感覚ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨

		折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>47</u> 先天性無痛無汗症	同上
先天性ミオパチー	<u>48</u> 先天性筋線維不均等症	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
	<u>49</u> セントラルコア病	同上
	<u>50</u> ネマリソンミオパチー	同上
	<u>51</u> マルチコア病	同上
	<u>52</u> ミオチュブグラーミ	同上

		折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>36</u> 先天性無痛無汗症	同上
先天性ミオパチー	<u>37</u> 先天性筋線維不均等症	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合
	<u>38</u> セントラルコア病	同上
	<u>39</u> ネマリソンミオパチー	同上
	<u>40</u> マルチコア病	同上
	<u>41</u> ミオチュブグラーミ	同上

		オパチー	
		<u>53</u>	同上
		<u>54</u>	同上
		<u>48から53までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー</u>	
仙尾部奇形腫	<u>55</u>	仙尾部奇形腫	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（ <u>自傷行動</u> 又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>56</u>	ウエルナー症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
	<u>57</u>	コケイン症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自

		オパチー	
		<u>42</u>	同上
		<u>43</u>	同上
		<u>37から42までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー</u>	
仙尾部奇形腫	<u>44</u>	仙尾部奇形腫	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（ <u>自傷行動</u> 又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>45</u>	ウエルナー症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
	<u>46</u>	コケイン症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自

			閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	58	ハッチンソン・ギルフォード症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
	59	多発性硬化症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常

			閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
		(新設)	
	47	多発性硬化症	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常

			、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
難治てんかん脳症	<u>60</u>	点頭てんかん（ウエスト症候群）	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>61</u>	乳児重症ミオクロニーてんかん	同上
	<u>62</u>	レノックス・ガストー症候群	同上
	<u>63</u>	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多
難治頻回部分発作重積型急			

			、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
難治てんかん脳症	<u>48</u>	点頭てんかん（ウエスト症候群）	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>49</u>	乳児重症ミオクロニーてんかん	同上
	<u>50</u>	レノックス・ガストー症候群	同上
	<u>51</u>	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多
難治頻回部分発作重積型急			

性脳炎			動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。） <u>、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合</u>
乳児両 側線条 体壊死	<u>64</u>	乳児両側線条体壊 死	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。） <u>、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合</u>
脳形成 障害	<u>65</u>	滑脳症	運動障害、知的障 害、意識障害、自

性脳炎			動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。） <u>、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合</u>
乳児両 側線条 体壊死	<u>52</u>	乳児両側線条体壊 死	運動障害、知的障 害、意識障害、自 閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多 動）、けいれん発 作、皮膚所見（疾 病に特徴的で、治 療を要するものを いう。） <u>、呼吸異 常、体温調節異常 、温痛覚低下、骨 折又は脱臼のうち 一つ以上の症状が 続く場合</u>
脳形成 障害	<u>53</u>	滑脳症	運動障害、知的障 害、意識障害、自

		閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	66	全前脳胞症 同上
	67	先天性水頭症 同上
	68	ダンディー・ウオーカー症候群 同上
	69	中隔視神経形成異常症（ボモルシア症候群） 同上
	70	裂脳症 同上
	71	乳児神経軸索ジストロフィー 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾
脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患		

		閉傾向、行動障害 （自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	54	全前脳胞症 同上
	55	先天性水頭症 同上
	56	ダンディー・ウオーカー症候群 同上
	57	中隔視神経形成異常症（ボモルシア症候群） 同上
	58	裂脳症 同上
	59	乳児神経軸索ジストロフィー 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾
脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患		

変形性筋ジストニー			病に特徴的で、治療を要するものをいう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>72</u>	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	同上
	<u>73</u>	瀬川病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。） 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>74</u>	変形性筋ジストニー	同上

変形性筋ジストニー			病に特徴的で、治療を要するものをいう。) 、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
	<u>60</u>	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	同上
		(新設)	
	<u>61</u>	変形性筋ジストニー	運動障害、知的障

		一			
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	75	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が		
		一	<u>害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合</u>		
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	62	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が		

			続く場合
もやもや病	76	もやもや病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
ラasmussen脳炎	77	ラasmussen脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
もやもや病	63	もやもや病	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
ラasmussen脳炎	64	ラasmussen脳炎	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

			折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
レット症候群	78	レット症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

二表 (略)

第十三表 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	アンジェルマン症候群	基準（ア）又は基準（ウ）を満たす場合
	2	5 p－症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合

			折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
レット症候群	65	レット症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものという。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

二表 (略)

第十三表 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	アンジェルマン症候群	基準（ア）又は基準（ウ）を満たす場合
	2	5 p－症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合

3	13トリソミー症候群	同上
4	18トリソミー症候群	同上
5	ダウン症候群	基準（ア）、基準（イ）、基準（ウ）又は基準（エ）を満たす場合
6	4p-症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合
7	1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常（ウイリアムズ症候群及びプラダー・ウイリ症候群を除く。）	基準（ア）、基準（イ）、基準（ウ）又は基準（エ）を満たす場合
8	クイーンバー症候群	同上
9	歌舞伎症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合
10	カムラテイ・エンゲルマン症候群	基準（ア）又は基準（ウ）を満たす場合
11	コステロ症候群	基準（ア）、基準

3	13トリソミー症候群	同上
4	18トリソミー症候群	同上
5	ダウン症候群	基準（ア）、基準（イ）、基準（ウ）又は基準（エ）を満たす場合
6	4p-症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合
7	1から6までに掲げるもののほか、常染色体異常（ウイリアムズ症候群及びプラダー・ウイリ症候群を除く。）	基準（ア）、基準（イ）、基準（ウ）又は基準（エ）を満たす場合
8	クイーンバー症候群	同上
9	歌舞伎症候群	基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合
	(新設)	
10	コステロ症候群	基準（ア）、基準

		(ｲ) 、基準 (ｳ)) 又は基準 (エ) を満たす場合
<u>12</u>	コフィン・ローリー ー症候群	基準 (ｱ) を満た す場合
<u>13</u>	コルネリア・デラ ンゲ症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
<u>14</u>	C F C 症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 、基準 (ｳ) 又は基準 (エ) を満たす場合
<u>15</u>	<u>色素失調症</u>	<u>基準 (ｱ) を満た す場合</u>
<u>16</u>	スミス・マギニス 症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
<u>17</u>	ソトス症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 、基準 (ｳ) 又は基準 (エ) を満たす場合
<u>18</u>	チャージ症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
<u>19</u>	ハーラソン・スト ライフ症候群	<u>基準 (ｳ) を満た す場合</u>

		(ｲ) 、基準 (ｳ)) 又は基準 (エ) を満たす場合
<u>11</u>	コフィン・ローリー ー症候群	基準 (ｱ) を満た す場合
<u>12</u>	コルネリア・デラ ンゲ症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
<u>13</u>	C F C 症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 、基準 (ｳ) 又は基準 (エ) を満たす場合
	(新設)	
<u>14</u>	スミス・マギニス 症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
<u>15</u>	ソトス症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 、基準 (ｳ) 又は基準 (エ) を満たす場合
<u>16</u>	チャージ症候群	基準 (ｱ) 、基準 (ｲ) 又は基準 (ｳ) を満たす場合
	(新設)	

<u>20</u>	ベックウイズ・グ イーデマン症候群	基準（ウ）又は基 準（エ）を満たす 場合
<u>21</u>	バルフアン症候群	基準（イ）を満た す場合又は大動脈 瘤破裂の場合若し くは破裂が予想さ れる場合
<u>22</u>	ルビンシュタイン ・テイビ症候群	基準（ア）、基準 （イ）、基準（ウ ）又は基準（エ） を満たす場合
<u>23</u>	ロイス・ディージ 症候群	基準（イ）を満た す場合又は大動脈 瘤破裂の場合若し くは破裂が予想さ れる場合

備考

本表中「基準（ア）」、「基準（イ）」、「基準（ウ）」及び「基準（エ）」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準（ア）	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準（イ）	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている

<u>17</u>	ベックウイズ・グ イーデマン症候群	基準（ウ）又は基 準（エ）を満たす 場合
<u>18</u>	バルフアン症候群	基準（イ）を満た す場合又は大動脈 瘤破裂の場合若し くは破裂が予想さ れる場合
<u>19</u>	ルビンシュタイン ・テイビ症候群	基準（ア）、基準 （イ）、基準（ウ ）又は基準（エ） を満たす場合
	(新設)	

備考

本表中「基準（ア）」、「基準（イ）」、「基準（ウ）」及び「基準（エ）」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準（ア）	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準（イ）	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている

	場合であること。
基準 (ウ)	治療で呼吸管理 (人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準 (エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

第十四表 (略)

別表第一 腎機能低下、後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症及び成長ホルモン (GH) 分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるものを除く。) による低身長症用身長基準表 (略)

別表第二～第四 (略)

	場合であること。
基準 (ウ)	治療で呼吸管理 (人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準 (エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

第十四表 (略)

別表第一 慢性腎不全、後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症及び成長ホルモン (GH) 分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるものを除く。) による低身長症用身長基準表 (略)

別表第二～第四 (略)