

春爛漫の頃となりました。皆様いかがお過ごしでしょうか



臨床調査個人票について

難病医療費助成制度（指定難病）申請時に必要な臨床調査個人票は、最新（令和7年度～）様式の使用が求められています。最新の臨床調査個人票は、「難病情報センター」「厚生労働省」のホームページからダウンロードできます。

[指定難病 | 厚生労働省ホームページ](#)



県有施設の利用料金の減免について

令和7年度から、障害者手帳をもたない難病患者様も指定難病受給者証または登録者証を対象の県有施設でご提示することで、利用料金の減免が受けられます。

[難病患者に対する公共施設利用料の減免 | 静岡県公式ホームページ](#)



指定難病の拡大・変更について

1. 指定難病に追加される疾患 [指定難病 | 厚生労働省ホームページ](#)

番号	疾患名	疾患の概要
342	LMNB1 関連大脳白質脳症	神経変性疾患
343	PURA 関連神経発達異常症	先天異常症候群
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酸素欠損症	常染色体潜性遺伝疾患
345	乳児発症 STING 関連血管炎	全身性炎症・間質性肺炎・皮膚血管関節障害
346	原発性肝外門脈閉鎖症	血管形成/血液凝固異常
347	出血性線溶異常症	遺伝子変異による線溶抑制活性不全
348	口ウ症候群	遺伝性疾患

2. 名称及び診断基準等が改正される疾患

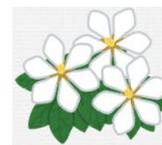
番号	旧病名	新病名
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症 及びてんかん性脳症

3. 指定難病の診断基準変更について

診断基準・重症度分類の変更に伴い、

支給認定範囲が狭くなる可能性のある4疾患が生じました。

- ・全身性エリテマトーデス（エントリー基準で抗核抗体 80 倍以上が追加されました。）
- ・巨細胞性動脈炎（軽度の視力障害は基準を満たさなくなりました。）
- ・自己免疫性肝炎（検査所見と臨床所見で判断することになりました。）
- ・下垂体 PRL 分泌亢進症（PRL の基準・主徴候が必要になりました。）



難病医療従事者講習会について

<講習会に寄せられたご質問について>

令和6年度第5回ご質問への回答を掲載開始致しました。



[神経・難病センター 難病診療連携コーディネーターからのお知らせ | 浜松医科大学医学部附属病院](#)

<令和7年度の予定・計画について>

- ・令和7年度の予定（Web5回）

実施時期	講師	内容
令和7年 5～6月	友愛のさと診療所 医師 遠藤雄策 先生	筋ジストロフィーの病態・生理
令和7年 7～8月	当院 医師 早乙女雅夫 先生	筋ジストロフィーに伴う循環器疾患
令和7年 9～10月	北斗わかば病院 PT 松下太一 先生	筋ジストロフィーに伴うリハビリテーション
令和7年 11～12月	本学 救命救急士 近藤誠人 先生	神経筋疾患をもつ人の地域医療の連携
令和8年 1～2月	まちの看護相談室 Live 番匠千佳子 先生	神経筋疾患をもつ人の人生会議

令和7年度は上記 Web 講習会5回に加え、講師・参加者の学びの場が共有できますように、対面での講習会を計画中です。静岡県内の難病医療従事者が直接お目にかかれ、交流ができます貴重な機会にもなります。

つきましては、多くの方々にお越しいただける講習会とするため、皆様には、対面講習会についてのご希望を是非教えて頂きたいと思っております。

令和7年度第1回難病医療従事者講習会の参加後アンケートにてご希望をお伺いしておりますので、ご回答時にご希望をご記入していただきますか、下記連絡先まで直接ご連絡下さいますと幸いです。お手数をおかけいたしますが、ご協力をお願い致します。



<連絡先>

浜松医科大学医学部附属病院 難病医療相談支援室

TEL/FAX 053-435-2477

メールアドレス nanbyou-manabi@hama-med.ac.jp