

<別添参考資料3：患者向け>

指定難病「全身性エリテマトーデス」、「下垂体性 PRL 分泌亢進症」、「ミトコンドリア病」について特定医療費の支給認定を受けていた皆様へ

指定難病の診断基準については、最新の医学的知見を反映したアップデートが行われています。

「全身性エリテマトーデス」、「下垂体性 PRL 分泌亢進症」、「ミトコンドリア病」については、当該アップデートにより、診断にあたり満たすべき基準の追加や変更などが行われました。

更新に際して、既に当該指定難病に認定されている患者様については、診断基準を満たすものとしています。

つきましては、担当の指定医には、令和7年4月1日以降に更新申請に用いる臨床調査個人票の作成をされる際には、「症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に「認定済」と記載いただくことを依頼する旨、厚生労働省からご連絡しており、患者様にとって不利益が生じないような取扱いをしております。

ご迷惑をおかけして大変申し訳ありませんが、何卒よろしくお願いいたします。

令和7年1月16日
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課