

# 形成外科における指定難病と小児慢性特定疾病の対応について

## （日本形成外科学会社会保険委員会 2016年3月）

		指定難病	小児慢性特定疾病（小慢）
年齢		制限無し	20歳の誕生日の前日まで (新規登録は18歳未満)
疾患数と形成外科関連疾患の例		306疾患 脊髄髄脈瘤 スタージ・ウェーバー症候群 結節性硬化症 クルーゾン症候群 アペール症候群 ファイファー症候群 アントレー・ピクスラー症候群 歌舞伎症候群 巨大リンパ管奇形（顎顔面病変） 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変） 巨大静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変） 22q11.2症候群	704疾患（包括病名を含めると760） 神経皮膚黒色症（先天性巨大色素性母斑に伴うことがある）  <div style="border: 1px solid red; border-radius: 15px; padding: 10px;"> <p>なお、いずれでも一定の重症度と治療が行われていることが承認の条件となる。詳細は下記ホームページを確認して下さい。</p> <p>難病情報センター  <a href="http://www.nanbyou.or.jp">www.nanbyou.or.jp</a></p> <p>小児慢性特定疾病情報センター  <a href="http://www.shouman.jp">www.shouman.jp</a></p> </div>
病院収益	外来	難病外来指導管理料270点(月1回)	小児科療養指導料270点(月1回)
	両者の併算定は不可		
	入院		15歳以上20歳未満の支給認定患者は小児入院医療管理料の対象（通常は15歳未満が対象です）となる
家族のメリット、デメリット		医療費は所得による自己負担を超える金額が免除される。自己負担額は、小慢では指定難病の約1/2。 ただし申請から認定までのプロセスが必要で、文書料を負担し自治体窓口に出向く必要がある。自治体による審査がある。	
社会的意義		国の制度を利用することで自治体財政の負担軽減が図れる。 国の事業として情報収集を行う。捕捉率の高いデータベースができれば、将来メガデータを用いた研究が推進されることでこれらの疾患の治療に役立つ可能性がある。	
医師の業務		指定疾患の患者さんが、申請を行わないことで不利益を被ることがないように注意する必要がある。 意見書を作成する（原則的には診療頻度の高い診療科が担当するのがよいが院内のルールに従う）。 なお、意見書を作成できるのは指定医であり、指定難病と小慢のそれぞれについて自治体に申請する必要がある（指定医の要件は、専門医機構が認める学会専門医を1つ持っているか、研修を受講すればよい）。	