

疾患群、疾病名、疾病の状態の程度の変更（案）

（厚生労働省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検討結果）

疾患群	区分	番号	疾病名	疾病の状態の程度	備考
血液疾患 → 脈管系疾患	遺伝性出血性末梢血管拡張症		遺伝性出血性末梢血管拡張症	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね 6 か月以上） 場合 疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合性をとる。（青色ゴムまり様母斑症候群、巨大動静脈奇形等）
血液疾患 → 脈管系疾患	カサバツハ・メリット症候群		カサバツハ・メリット症候群現象（症候群）	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち、一つ以上を継続的に実施する（断続的な場合も含めておおむね 6 か月以上） 場合 疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	より適切な名称へ変更する。また、より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合性をとる。（青色ゴムまり様母斑症候群、巨大動静脈奇形等）また、現状に即した疾病名に変更する。
こう 膠原病 → 皮膚疾患	スティーヴンス・ジョンソン		スティーヴンス・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む）	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、γグロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合 治療を必要とする場合	より適切な疾患群への移動とともに、疾患群内において「疾病の状態の程度」の整合

	ン症 候群				性をとる。(膿 疱性乾癬)
神経・ 筋疾患	重症 筋無力症		重症筋無力症	眼筋症状、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	現状では眼筋型重症筋無力症には対応できておらず、疾病の特性に合わせてより適切に変更する。