

現行				見直し後（案）			
<p>医療費助成の対象は、以下の①～④に限られる。</p> <p>① ヒッペル・リンドー病 ② マフチ症候群 ③ 皮膚神経黒色症 ④ 基底細胞母斑症候群</p> <p>次の表の主要所見の3種（<b>1</b>皮膚所見、<b>2</b>神経系所見、<b>3</b>その他の所見）のうち、2種以上にわたり、各1項目以上の所見があるもの（計2項目以上必要）。</p>				<p>（診断基準） 以下の<b>1</b>及び<b>2</b>を満たし、かつ、<b>3</b>の1項目以上を満たすもの</p> <p><b>1</b> 主要臨床症状 出生時から巨大または多発性の色素斑がある。</p> <p><b>2</b> 重要な検査所見 造影MRI またはCT で脳脊髄軟膜における病変（母斑）描出</p> <p><b>3</b> その他の所見 ① 水頭症 ② 頭痛・嘔吐 ③ けいれん発作・失神発作 ④ 発育障害 ⑤ 振戦</p> <p>（重症度分類等） 以下の<b>1</b>又は<b>2</b>に該当する場合を重症例として対象とする。 ただし、2の腫瘍の合併については、直近6か月以前に確認された場合も該当とする。</p> <p><b>1</b> 運動障害、知的障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、意識障害、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</p> <p><b>2</b> 腫瘍を合併し、生検により組織と部位が明確に診断されている、若しくは、脳を含む生検不可能な部位であって画像診断又は手術により診断された場合</p> <p>※ 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えない（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限る。）。</p> <p>※ 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載する。</p>			
対象疾病と主要所見	<b>1</b> 皮膚所見	<b>2</b> 神経系所見	<b>3</b> その他の所見				
ヒッペル・リンドー病	血管腫	小脳・脊髄血管腫	腎・脾血管腫 眼網膜血管腫 →緑内障				
マフチ症候群	多発性血管腫 時にリンパ管腫		長管骨骨端軟骨発育不全 骨変形、骨折				
皮膚神経黒色症	獣皮様母斑	脳圧亢進症状 てんかん発作 軟脳膜色素斑					
基底細胞母斑症候群	多発性基底細胞腫 掌蹠小陥凹 特異な顔貌	知能障害	多発性顎骨嚢腫 脊椎奇形 二分肋骨				