

臨床調査個人票（新規）を作成いただく指定医の皆様へ

臨床調査個人票（新規）を作成していただく際は、以下の点に注意して作成をお願いいたします。

- 1 指定難病の医療費助成の支給要件は、原則として厚生労働省の定める「診断基準」及び「重症度」の基準を満たす場合が対象になります。ただし、診断基準を満たし、重症度は基準を満たさないが、軽症高額基準（※）に該当する場合は、医療費助成の対象になります。

軽症高額基準は発症日以降の治療費について確認する必要があるため、臨床調査個人票1枚目の最下部の発症年月の欄は必ず記入してください。発症年月が不明の場合は、発症年月の欄の下の余白に「不明（〇年〇月治療開始）」と記入をお願いします。

※軽症高額基準とは、「申請日から遡り12か月の間」又は「難病指定医が発症を認めた月から申請日の属する月までの間」のいずれか短い期間において、申請日の属する月までの1月当たりの難病に付随する治療費が医療費総額（10割分）で33,330円を超える月が3か月以上ある場合が該当。

- 2 重症度分類に関する事項は、臨床調査個人票記載日から直近6か月以内で判断し、最も悪い状態で記入していただく必要があります。

- 3 裏面の「病名」欄に記載されている疾病について新規に申請する場合は、臨床調査個人票の他に「添付資料」欄に記載される資料が必要になりますので、御提出をお願いします。

※更新申請の場合は、添付資料の提出は不要です。

臨床調査個人票（新規）を作成いただく指定医の皆様へ

○添付資料が必要な疾病一覧

疾患番号	病名	添付資料
014	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	「2本以上の運動神経で、脱髄を示唆する所見(①伝導速度の低下、②伝導ブロック又は時間的分散の存在、③遠位潜時の延長、④F波欠如又は最短潜時の延長の少なくとも1つ)が見られることを記載した神経伝導検査レポート又はそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名の記載されたもの)」の提出が必要。
022	もやもや病(一部の <u>場合のみ</u>)	MRI・MRAのみで診断した場合は、キーフィルムの提出が必要。
058	肥大型心筋症	「12誘導心電図(図中にキャリブレーションまたはスケールが表示されていること)および心エコー図(実画像またはレポートのコピーにより診断に必要な十分な所見が呈示されていること)」の提出が必要。(心エコー図で画像評価が十分に得られない場合は、左室造影やMRI、CT、心筋シンチグラフィなどで代替可)
059	拘束型心筋症	「12誘導心電図(図中にキャリブレーションまたはスケールが表示されていること)および心エコー図(実画像またはレポートのコピー。診断に必要な十分な所見が呈示されていること。)または心臓カテーテルの所見」の提出が必要。(心エコー図で画像評価が十分に得られない場合は、左室造影やMRI、CT、心筋シンチグラフィなどで代替可)
068	黄色靭帯骨化症	黄色靭帯骨化が確認できる画像所見(単純X線写真、MRI、CTのいずれかのA4コピー)の提出が必要。
069	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化が確認できる画像所見(単純X線写真、MRI、CTのいずれかのA4コピー)の提出が必要。
085	特発性間質性肺炎	胸部HRCT(CDまたはフィルム)の提出が必要。
086	肺動脈性肺高血圧症(一部の <u>場合のみ</u>)	(臨床分類)先天性シャント性心疾患に伴う肺動脈性肺高血圧症の場合は、手術不能症例及び手術施行後も肺動脈性肺高血圧症が残存する場合を対象とします。その際は、心臓カテーテル検査所見、心エコー検査所見、胸部X線・胸部CTなどの画像所見、などの検査所見の提出が必要。 (鑑別診断)サルコイドーシス、ランゲルハンス細胞組織球症、リンパ脈管筋腫症、大動脈炎症候群、肺血管の先天性異常、肺動脈原発肉腫、肺血管の外圧迫などによる二次的肺高血圧症但し、呼吸器疾患及び／又は低酸素血症による肺高血圧症では、呼吸器疾患及び／又は低酸素血症のみでは説明のできない高度の肺高血圧が存在する症例があり、この場合には肺動脈性肺高血圧症の合併と診断して良いことになっております。その際には、心臓カテーテル検査所見、胸部X線、胸部CTなどの画像所見、呼吸機能検査所見などの検査所見の提出が必要。
089	リンパ脈管筋腫症(一部の <u>場合のみ</u>)	臨床診断例の申請にあたっては臨床調査個人票の主治医意見欄に病理診断できない理由、結節性硬化症の診断根拠、穿刺検査で確認した乳糜胸水や乳糜腹水の合併などの必要と思われる意見を記載すること。胸部CT画像(高分解能CT)も提出すること。さらに、(注5)の(2)または(4)にあたる場合には、腎血管筋脂肪腫の病理診断書のコピー、あるいは根拠となる適切な画像(腹部や骨盤部のCTあるいはMRI)を胸部CT画像に加えて提出すること。 ※注5)の(2)または(4)については、厚生労働省の「診断基準」で御確認ください。
127	前頭側頭葉変性症	画像読影レポート又はそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名の記載されたもの)の提出が必要。
224	紫斑病性腎炎	病理所見のレポートの提出が必要。
271	強直性脊椎炎	最低腰椎と仙腸関節のX線画像(仙腸関節の斜位像も撮影して確認することが望ましい)の提出が必要。撮影されていればMRI画像も提出。

※表に記載されている疾病以外でも審査の際、検査結果等について提出をお願いすることがあります。

(裏面)