

〈難病指定医の皆様へのお願い〉

日頃から山梨県の難病施策に御理解、御協力をいただき有り難うございます。
さて、「臨床調査個人票」の作成にあたっては以下の事項に御留意、御協力をいただきたいと存じますので、よろしくお願い致します。

1 臨床調査個人票の作成について

(1) 取扱上の注意点

- ① **過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容**を記載してください。
ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
- ② 診断基準・重症度分類については、厚生労働省ホームページ
(<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)を参照ください。
- ③ **令和6年4月1日**より、臨床調査個人票が改正されました。上記ホームページから様式をダウンロードし、ご活用ください。
- ④ 必要事項に記載がない場合、支給認定審査で否決または保留となることがあります。

(2) 作成上の注意点 ◆記載漏れのないように

- ① 「診断年月日」欄には「**臨床調査個人票に記載された内容を診断した日(※)**」をご記入ください。
※疾病を診断した日でなく、「**重症度分類を満たしていることを診断した日等**」のことを指します。
- ② 「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。
- ③ 選択肢の該当項目に✓を付けて下さい。
- ④ 「症状の概要、経過、特記すべき事項」欄には、審査の参考となるような事情、注意事項等を必要に応じてご記入ください。
- ⑤ 未検の場合は、お手数ですがその旨御記載ください。

● 新規申請時、**検査項目に糞便病原性微生物検出検査（潰瘍性大腸炎、クローン病等）がある場合、検査を実施して下さい。**検査が未実施の場合、審査会にて**否決または保留**と判断される場合があります。

2 添付資料等について

以下の別紙をご覧のうえ、臨床調査個人票と一緒にご提出をお願いします。

● 添付していただく書類は、該当疾患の所見が強い部分だけで結構です。

● これらの資料以外にも、症例によっては必要に応じて追加資料をお願いすることがあります。

なお、X線写真・CT等はCDによる提出も可能ですが、一般的なWindows搭載PCで閲覧可能なデータとし、併せて当該画像をプリントアウトしたものを一緒にご提出ください。

別紙

疾患番号	疾患名	◎ 必須 ○ 該当の場合	添付資料等
21	ミトコンドリア病	○	1 画像検査については、放射線科による読影レポート 2 病理検査については、病理科による病理診断レポート
22	もやもや病	○	脳血管撮影を行わずMRAによる診断の場合は診断に用いたフィルム
40	高安動脈炎	◎	動脈撮影フィルム
41	巨細胞性動脈炎	◎	1 代表的な画像の放射線医による読影所見コピー（1点） 2 病理所見があるときはレポートのコピー
42	結節性多発動脈炎	○	1 病理組織検査が行われている場合は検査報告のコピー 2 血管造影検査が実施されている場合は報告書のコピー
43	顕微鏡的多発血管炎		
44	多発血管炎性肉芽腫	○	病理組織検査が行われている場合は検査報告のコピー
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○	病理所見があるときはレポートのコピー
46	悪性関節リウマチ	○	病理組織検査が行われている場合は検査報告のコピー
47	バージャー病	◎	動脈撮影フィルム

(裏面へつづく)

疾患番号	疾患名	◎ 必須 ○ 該当の場合	添付資料等
49	全身性エリテマトーデス	○	1 顔面紅斑、円板状皮疹症がある場合は写真又は病理所見 2 腎生検所見ありの場合は病理組織の写真又は病理医のレポートのコピー
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	○	1 皮膚症状ありの場合は写真又は病理診断のコピー 2 筋電図の筋原性変化ありの場合は筋電図のコピー 3 筋生検で筋炎の病理所見がある場合は病理組織の写真又は病理診断のコピー
51	全身性強皮症	○	皮膚病理組織ありの場合は病理組織の写真又は病理診断のコピー
55	再発性多発軟骨炎	○	病理所見があるときはレポートのコピー
58	肥大型心筋症	◎	心電図、心エコー図（実画像または、レポートのコピー）
59	拘束型心筋症	◎	心電図、心エコー図（実画像または、レポートのコピー）
60	再生不良性貧血	○	MDSとの境界型に関しては、低形成MDSの除外を行った検査所見
64	血栓性血小板減少性紫斑病	○	続発性TTPの申請に際しては、原疾患や治療の合併症による、TTP以外の病態で血小板減少、MAHA、腎機能障害等を生じたものではないことを明示すること。
68	黄色靭帯骨化症	◎	} 3種類 1 単純X線フィルム 2 MRI画像 3 CT・ミエロのどちらか1つ
69	後縦靭帯骨化症	◎	
70	広範脊柱管狭窄症	◎	
71	特発性大腿骨頭壊死症	◎	単純X線フィルム、骨シンチグラム、MRI画像の3種類
85	特発性間質性肺炎	◎	胸部HRCT画像
89	リンパ脈管筋腫症（LAM）	◎	臨床診断例で腎血管筋脂肪腫の合併、または、後腹膜リンパ節や骨盤腔リンパ節の腫大にあたる場合には、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
90	網膜色素変性症	◎	1 網膜電図測定結果 2 視野検査結果
172	低ホスファターゼ症	○	単純X線フィルム
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	◎	単純X線フィルム
270	慢性再発性多発性骨髄炎	◎	単純X線フィルム・MRI画像もしくはFDG-PET・ガリウムシンチ
271	強直性脊椎炎	◎	単純X線フィルムもしくはMRI画像
274	骨形成不全症	◎	単純X線フィルム
276	軟骨無形成症	◎	単純X線フィルム
306	好酸球性副鼻腔炎	◎	病理組織検査報告書のコピー

3 その他

臨床調査個人票を患者さんにお渡しする際には、速やかに保健所へ提出するよう御指導願います。

〒400-8501 山梨県甲府市丸の内1-6-1
山梨県 福祉保健部 健康増進課 難病担当
電話：055-223-1496