

臨床調査個人票を作成する際の注意点

① 様式	必ず指定された最新の様式をご使用ください。
② 認定基準	厚労省の定める診断基準と重症度基準を満たした場合に認定されます。また、重症度基準を満たさない場合でも軽症高額該当基準（申請のあった月以前の12ヶ月以内に当該指定難病に係る医療費総額（10割分）が33300円を超える月が3ヶ月以上ある）を満たす場合は認定となります。
③ 記入する事項全般	有効な情報であると判断できるものであれば、他院の情報に基づくものでも構いません。他院での情報が必要な場合は、医師間または医療機関間で連絡の上、入手してください。
④ 診断基準 および 重症度分類	診断カテゴリーを含めた「診断基準に関する事項」および「重症度分類に関する事項」に漏れのないように記載してください。
	診断カテゴリーの根拠となる所見や検査結果等は矛盾しないように必ず記載してください。
	厚労省の定める指定難病の診断基準は学会の診断基準や臨床診断と一致しない場合があるのでご注意ください。
	診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断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ありません。
	重症度分類は直近6ヶ月間の最も悪い状態で判定してください。
	重症度基準は、毎年更新時に審査し、基準を満たさなくなった場合は不認定となります。ただし、不認定の場合でも診断基準を満たし、軽症高額該当基準に該当すれば医療費助成の対象となります。
⑤ 鑑別	鑑別ができない疾患がある場合は、原則として医療費助成の対象となりません。鑑別できない疾患がある場合には、指定難病と診断した根拠を別途ご教示ください。
⑥ 人工呼吸器	人工呼吸器の認定基準は、当該指定難病により人工呼吸器を使用中で、「離脱の見込みなし」「一日中施行」を満たし、かつ、生活状況がいずれも「部分介助」または「全介助」の場合のみです。
⑦ 作成者	指定医が記載したもののみが有効です。所定の欄に指定医番号を必ず記載してください。
⑧ 添付資料	一部疾患には画像等検査データの添付が必要なものがあります（表1参照）。疾患の症状が確認できる資料を添付してください。
⑨ その他	臨床調査個人票の内容に不備や疑義がある場合は、審査を保留し宮崎県より指定医の方に確認をお願いする場合がありますので、ご協力をお願いします。

(表1) 特定医療費(指定難病)受給者証の申請に係る添付書類

疾患番号	疾病名		添付書類の種類
11	重症筋無力症	△	単線維筋電図の検査レポート
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	△	MR I 検査等の画像
14	慢性遠征脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー	○	神経伝導検査レポートまたはそれと同様の文書の写し(判読医の氏名が記載されたもの)
21	ミトコンドリア病	△	画像検査の場合:放射線科の読影レポート 病理検査の場合:病理科の病理診断レポート
22	もやもや病	○	脳血管造影等の画像
23	プリオン病	△	CT・MR I 検査等の画像
40	高安動脈炎	△	CT・MR I 検査等の画像
46	悪性関節リウマチ	○	X線検査等の画像
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	△	「診断のカテゴリー」欄の、「無筋症性皮膚筋炎」にチェックがある場合、皮膚病理所見が必須。
57	特発性拡張型心筋症	○	胸部単純X線写真、12誘導心電図、 心エコー図
58	肥大型心筋症		
59	拘束型心筋症		
67	多発性嚢胞腎	△	エコー・CT・MR I 検査等の画像
68	黄色靭帯骨化症	○	CT・X線等の画像
69	後縦靭帯骨化症	○	
70	広範脊柱管狭窄症	○	X線・CT・MR I 等の画像
71	特発性大腿骨頭壊死症	○	股関節のX線・CT検査等の画像
84	サルコイドーシス	△	BHL(肺門部のリンパ節の腫大)等の所見のある胸部単純X線検査等の画像
85	特発性間質性肺炎	○	胸部単純X線・(HR)CT検査等の画像 ↑※蜂の巣状になっている画像
86	肺動脈性肺高血圧症	○	胸部単純X線写真
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
89	リンパ脈管筋腫症	△	「診断のカテゴリー」欄の「臨床診断例」にチェックがある場合、胸部CT画像が必須。
90	網膜色素変性症	○	網膜電図と視野検査結果
91	バッド・キアリ症候群	△	門脈の所見がある画像写真(血管造影等、病変がわかる画像)
96	クローン病	○	造影検査、内視鏡検査等の画像(カラーのみ可)
97	潰瘍性大腸炎	○	大腸内視鏡検査等の画像(カラーのみ可)
127	前頭側頭葉変性症	○	画像読影レポートまたはそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名が記載されたもの)
224	紫斑病性腎炎	○	病理所見レポート
271	強直性脊椎炎	○	X線、MR I 検査の画像
273	肋骨異常を伴う先天性側湾症	○	X線検査の画像
289	クローンカイト・カナダ症候群	○	造影検査、内視鏡検査等の画像(カラーのみ可)
290	非特異性多発性小腸潰瘍症		

※○は添付必須。△は必要に応じて添付を求める場合があります。

※この他、全ての疾患において、必要に応じ別途添付書類を求める場合があります。

※画像は必ず当該疾患の根拠となる所見を有するものを添付してください。