

指定難病の臨床調査個人票(新規)に添付する資料について(令和5年2月現在)

※1 添付書類については、今後変更となる場合があります。

※2 審査のため、その他の資料の提出をお願いすることがあります。

※3 区分については、「◎:添付が必須」、「○:条件により添付」となります。

番号	病名	区分	添付書類
6	パーキンソン病		CTまたはMRI検査必須(書類不要)
14	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がみられることを記載した神経伝導検査レポートまたはそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名の記載されたもの)
17	多系統萎縮症	◎	CT、MRI等の画像(CD-R)
18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	◎	CT、MRI等の画像(CD-R)
21	ミトコンドリア病	○	画像検査(読影レポート) 病理検査(病理診断レポート)
22	もやもや病	◎	MRI、MRA等の画像(CD-R)
37	膿疱性乾癬(汎発型)		遺伝子検査未実施でも差し支えない。
40	高安動脈炎	◎	画像診断(CT、MRA、FDG-PET、DSA、血管エコー)の結果
42	結節性多発動脈炎	○	病理組織検査及び血管造影検査実施の場合は、検査報告のコピー
43	顕微鏡的多発血管炎	○	病理組織検査実施の場合は、検査報告のコピー
46	悪性関節リウマチ	◎	手・指のX線(両手前後像)の画像のコピー(鮮明にプリントアウトされたもの) ※CD-Rでの提出は不可
47	バージャー病	◎	動脈撮影フィルム(CD-R可)
49	全身性エリテマトーデス		病理検査未実施でも差し支えない。
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	○	無筋症型皮膚筋炎の場合には、皮膚病理所見のコピー
57	特発性拡張型心筋症	◎	心電図、心エコー図、及び冠動脈造影のコピーは必須。 心エコー図で十分な画像が得られない場合、左室造影あるいは、心筋シンチグラフィで代替しても可。
58	肥大型心筋症	◎	12誘導心電図及び心エコー図は必須。 心エコー図で画像評価が得られない場合、左室造影やMRI、CT、心筋シンチグラフィなどでの代替も可。
59	拘束型心筋症	◎	12誘導心電図及び心エコー図または心臓カテーテルの所見は必須。 その他MRI、CT、心筋シンチグラフィ等の所見など(必要に応じて)。
60	再生不良性貧血		骨髄検査必須(書類不要)
63	特発性血小板減少性紫斑病		骨髄検査必須(書類不要)
68	黄色靱帯骨化症	◎	骨化が確認できるCTまたはX線の画像のコピーを1枚添付(鮮明にプリントアウトされたもの)。 ※MRIの画像やX線のフィルムでの提出は不可
69	後縦靱帯骨化症	◎	骨化が確認できるCTまたはX線の画像コピーを1枚添付(鮮明にプリントアウトされたもの)。 ※MRIの画像やX線フィルムの提出は不可 ★CD-R不可
70	広範脊柱管狭窄症	◎	頸椎部、胸椎部、腰椎部のうち、脊柱管狭窄を確認できる2ヶ所の画像コピーを添付。(鮮明にプリントアウトされたもの)。 X線、CT、MRI、ミエロなど脊柱管狭窄が確認できるものであれば何でも可
85	特発性間質性肺炎	◎	胸部HRCT画像(CD-R)
86	肺動脈性肺高血圧症	○	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、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
89	リンパ脈管筋腫症	◎	CT、MRI画像(CD-R)
90	網膜色素変性症	◎	網膜電図及び視野検査結果のコピー
92	特発性門脈圧亢進症	◎	次の①～④については、添付が必須。 ①肝炎ウイルス検査データ、②アルコール摂取歴、③糖尿病の合併の有無、④画像所見、内視鏡所見(②、③については、様式は問いません。)

指定難病の臨床調査個人票(新規)に添付する資料について(令和5年2月現在)

※1 添付書類については、今後変更となる場合があります。

※2 審査のため、その他の資料の提出をお願いすることがあります。

※3 区分については、「◎:添付が必須」、「○:条件により添付」となります。

番号	病名	区分	添付書類
93	原発性胆汁性肝硬変	◎	肝炎ウイルス検査データ及びアルコール摂取歴(様式は問いません。 場合により組織検査所見のコピー必要。
94	原発性硬化性胆管炎	◎	次の①～③については、添付が必須 ①肝炎ウイルス検査データ、②アルコール摂取歴、③画像(ERCP、MRCP)所見。(②については、様式は問いません。) また、組織検査を実施している場合は、組織所見
95	自己免疫性肝炎	◎	次の①～⑦については、添付が必須 ①画像検査所見 ②組織検査所見 ③肝炎ウイルス検査データ ④薬物服用歴、 ⑤アルコール摂取歴、 ⑥治療歴、 ⑦改定版国際診断スコア(治療前)の算出根拠 (④～⑦については、様式は問いません。) また、診断内容の「5副腎皮質ステロイドが著効する」に○がついている場合は、ステロイド治療の経過
96	クローン病	◎	「診断のカテゴリー」がProbable 1～4の場合、内視鏡所見、病理所見及びその他画像所見のコピー
97	潰瘍性大腸炎		病理検査必須 ●軽症の場合 内視鏡及び病理検査所見のコピー ●中等症以上の場合 場合により、内視鏡及び病理検査所見のコピー
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(判読医の氏名の記載されたもの)
224	紫斑病性腎炎	◎	病理所見レポート
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	◎	膀胱鏡画像(カラー、鮮明なものに限る)、病理所見
271	強直性脊椎炎	○	X線及びMRI(仙腸関節・脊椎椎体)の所見が「あり」の場合は、その画像(鮮明にプリントアウトされたもの、CD-Rでの提出は不可)
301	黄斑ジストロフィー	◎	眼底写真