

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7年4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えしても可。
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えも可。
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	免疫性血小板減少症 （旧名称：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	◎	頰椎部、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肝炎ウィルス検査データ、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。）
93	原発性胆汁性肝硬変	◎	肝炎ウィ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 肝炎ウィルス検査データ、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 肝炎ウィルス検査データ 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