

指定難病臨床調査個人票の記載にあたってのお願い

1) まずはじめに

R6年4月より診断基準、重症度分類が改正されました。

⚠ 臨床調査個人票は改正後をご使用ください。

記入前に「指定難病の診断基準」や「臨床調査個人票の記載方法」をご確認下さい。
 【厚生労働省のホームページ】 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

2) 記載時の注意事項

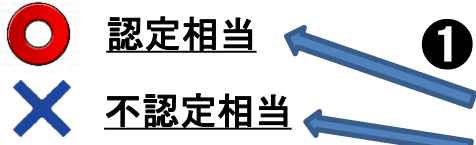
臨床調査個人票				00X ○○症候群		<input type="checkbox"/> 新規 <input type="checkbox"/> 更新	
■ 基本情報							
姓(かな)	きんき	名(かな)	はなこ				
姓(漢字)	近畿	名(漢字)	花子				
■ 診断基準に関する事項							
＜診断の 카테고리＞							
<input checked="" type="checkbox"/> Definite		Aの主要所見を満たし、Bの遺伝学的検査で遺伝子異常を認め、Cの鑑別診断で全て除外可					
<input type="checkbox"/> Possible		Aの主要所見を満たすが、Bの遺伝学的検査で遺伝子異常を認めない					
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない							
A. 主要所見							
1. ○○徴候がある		<input checked="" type="checkbox"/> 1. 該当					
B. 遺伝学的検査							
遺伝子検査の実施		<input checked="" type="checkbox"/> 1. 実施		<input type="checkbox"/> 2. 未実施			
		<input checked="" type="checkbox"/> 1. ○○遺伝子異常あり					
C. 鑑別診断							
以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。		<input checked="" type="checkbox"/> 1. 全					
除外できなかった疾病には☑する。							
<input checked="" type="checkbox"/> 1. □□病		<input checked="" type="checkbox"/> 2. ◇◇病					
<input checked="" type="checkbox"/> 3. △△病		<input checked="" type="checkbox"/> 4. ○○病					
■ 重症度分類に関する事項							
重症度分類		<input type="checkbox"/> 1. I		<input type="checkbox"/> 2. II		<input checked="" type="checkbox"/> 3. III	
■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入)							
使用の有無		<input checked="" type="checkbox"/> 1. あり					
開始時期		西暦		年		月	
離脱の見込み		<input type="checkbox"/> 1. あり		<input checked="" type="checkbox"/> 2. なし			
種類		<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器					
		<input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器					
施行状況		<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行		<input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行			
		<input checked="" type="checkbox"/> 3. 一日中施行		<input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行			
生活状況		食事		<input type="checkbox"/> 自立		<input checked="" type="checkbox"/> 部分介助 <input checked="" type="checkbox"/> 全介助	
医療機関名 タローオーサカクリニック							
指定医番号		63S●●●●●●●●					
医療機関所在地		〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町1丁目2番					
電話番号		06●●●●●●●●					
医師の氏名		大阪 太郎					
記載年月日		西暦		20●●年4月1日		★	
診断年月日		西暦		20●●年4月1日			

診断基準は最重症時のデータ (★記載年月日以前のいつの時点でもよい)

重症度分類は★記載年月日の直近6か月間の最重症時

診断年月日は疾患の診断日 (疾患名が付いた日) とは異なります

ポイント① 診断のカテゴリ
 診断基準において「認定相当のカテゴリ」を確認し記入



「指定難病の基準を満たしていない」と主治医が判断していることとなります

ポイント② 診断基準
 ○①診断のカテゴリの根拠となる所見・データは必須
 ○前医のもので、情報提供書などから得られる情報でもよい
 ※未記入の場合は不認定となるため、最大限記入の努力をお願いします。

ポイント③ 鑑別診断
 鑑別すべき疾患は「全て除外可」が原則

ポイント④ 重症度分類
 ○重症度を満たさない場合は「軽症高額制度」に該当すれば認定となります(裏面参照)
 ○未記入、判定日が直近6か月間でない場合は重症度分類不認定となります。

ポイント⑤ 人工呼吸器
 【認定基準】※以下全ての項目を満たすもの
 ○当該指定難病により人工呼吸器等を使用中
 ○離脱の見込み「なし」
 ○施行状況「一日中施行」
 ○生活状況「全項目で部分介助、又は全介助」

ポイント⑥ 診断年月日
 今回臨床調査個人票に記載された内容を診断した日(当該指定難病の診断基準を満たし、かつ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日)で、臨床調査個人票の記載年月日から6か月以内の日付を記入してください。

3) 添付書類について

以下の疾病はレポートの提出が必須です。臨床調査個人票に添付し提出して下さい。

疾病番号	疾病名	添付書類
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)
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
271	強直性脊椎炎	腰椎と仙腸関節のX線画像 (撮影されていればMRI画像も)

※今後変更となる場合があります

※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

4) 軽症高額該当基準について

重症度分類を満たさない軽症者でも、高額な医療を継続することが必要な場合は、医療費助成の対象となります。

「高額な医療を継続することが必要」とは、

指定難病に係る医療において、申請される月以前の12か月以内 (ただし、12か月以内に当該疾病が発症した場合は、発症月から申請される月まで) に医療費総額が33,330円を超える月数が3か月以上ある方が該当します。

5) 臨床調査個人票の使用について

令和6年4月1日より臨床調査個人票が改正されております。

改正後の臨床調査個人票を原則使用してください。1年間は経過措置期間がありますが、それ以降は旧臨床調査個人票は使用できません。

※改正臨床調査個人票については厚生労働省のホームページからダウンロードできます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

6) 新たに追加される疾患、名称の変更される疾患について

疾病番号	疾病名 (追加)	疾病番号	疾病名 (旧)	疾病名 (新)
339	MECP2重複症候群	54	成人スチル病	成人発症スチル病
340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む)	121	神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症
341	TRPV4異常症	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病
		126	ペリー症候群	ペリー病
		167	マルファン症候群	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

【問い合わせ先】

大阪市健康局大阪市保健所管理課保健事業グループ

住所: 〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町1丁目2番7-1000号

電話: [06-6647-0923](tel:06-6647-0923)