

# 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



### 最新の臨床調査個人票に正しくご記載ください。

迅速かつ正確な審査にご協力をお願いします。記載事項等に不備や疑義があると、文書照会となります。その場合は通常の審査より1~2か月の時間を要します。

※最新の臨床調査個人票の様式や指定難病の概要、診断基準等につきましては、難病情報センター等のホームページをご確認ください。

難病情報センター 臨床調査個人票

検索



## 2) 臨床調査個人票の書き方

※各臨床調査個人票の記載の必須項目については次のとおりです。

- ① **細線** : 新規申請時・更新申請時いずれも必須    ② **太線** : 新規申請時に必須    ③ **点線** : 更新申請時に必須

## 3) 記載時の注意事項

### ポイント① 診断のカテゴリー

診断基準において「認定相当のカテゴリー」かどうかを確認し記入

選択によって

○ 認定・✕ 不認定が決定

### ポイント② 診断基準

- ① 診断のカテゴリーの根拠となる所見・データは必須
- 前医のものでも、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、記入をお願いします。

### 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

臨床調査個人票に記載された内容を診断した日(②当該指定難病の診断基準を満たし、かつ④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。

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							
< 診断のカテゴリー >							
<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. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明 除外できた疾病には☑する。			
☑ 1. □□病		☑ 2. ◇◇病					
☑ 3. △△病		☑ 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							
指定医番号		タローオーサカクリニック					
医療機関所在地		63S●●●●●●					
電話番号		〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町1丁目2番					
医師の氏名		06●●●●●●●●					
記載年月日		大阪 太郎					
診断年月日		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  
(診断年月日(★)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、  
臨床的に疾病の確定診断  
をした日とは異なる

#### 4) 添付書類について

以下の疾病は添付書類が必須です。臨床調査個人票と同時に提出することを患者さまにご説明ください。また、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。

番号	疾病名	添付書類
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発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)
47	バージャー病	血管画像検査の電子ファイルまたは報告書のコピー
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	無筋症性皮膚筋炎:皮膚病理所見を提出
58	肥大型心筋症	12誘導心電図(図中にキャリブレーションまたはスケールが表示されていること) および心エコー図(実画像またはレポートのコピー)
59	拘束型心筋症	12誘導心電図(図中にキャリブレーションまたはスケールが表示されていること) および心エコー図(実画像またはレポートのコピー)
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: 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、などの検査所見 呼吸器疾患及び/又は低酸素血症による肺高血圧症: 心臓カテーテル検査所見、胸部 X 線、胸部 CT などの画像所見、呼吸機能検査所見などの検査所見
89	リンパ脈管筋腫症	臨床診断例:CT 画像 注5(2)、(4)に該当:病理診断書のコピーまたは根拠となる画像
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)

#### 5) 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。

#### 6) 臨床調査個人票の使用について

難病情報センター 臨床調査個人票

検索



最新の臨床調査個人票につきましては、難病情報センター等のホームページからダウンロードができます。

様式が異なる臨床調査個人票を使用された場合、審査不能となり文書照会を行う可能性があります。その場合、通常の審査より1~2か月の時間を要することをご承知おきください。

#### 【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)