

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(2023年)9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。

告示番号	病名	区分	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道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） ※原則必須とし、提出がない場合は審査の段階で保留となったり提出をお願いする可能性があるかと伝える。
22	もやもや病	◎	MRI、MRA等の画像（CD-R）
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
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。冠動脈造影が実施できない場合は、心臓CT、MRIでの代用も可。
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。 その他必要に応じて、MRI、CT、心筋シンチグラフィ等の所見など

告示 番号	病 名	区分	添 付 書 類
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) ※CD-R 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) ※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	原発性胆汁性胆管炎	◎	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。)
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①～⑤については、添付が必須 ①肝炎ウィルス検査データ、②薬物服用歴、③アルコール摂取歴、④治療歴、⑤改定版国際診断スコア(治療前)の算出根拠(②～⑤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
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)

告示 番号	病 名	区分	添 付 書 類
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 不可）
301	黄斑ジストロフィー	◎	眼底写真