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6年(2024年)12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。
 ※4 検査結果等については、原本ではなく写し（コピー）を提出してください。

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）
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、その検査報告レポート
43	顕微鏡的多発血管炎	○	病理組織検査実施の場合、その検査報告レポート
46	悪性関節リウマチ	◎	手・指のX線（両手前後像）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
47	バージャー病	◎	動脈撮影フィルム（CD-R可）
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	○	無筋症型皮膚筋炎の場合、皮膚病理所見
57	特発性拡張型心筋症	◎	心電図、心エコー図、及び冠動脈造影所見は必須。 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可。 冠動脈造影が実施できない場合、心臓CT、MRIで代替可。
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代替可。
59	拘束型心筋症	◎	12誘導心電図及び心エコー図または冠動脈造影所見は必須。 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。
68	黄色靭帯骨化症	◎	骨化が確認できるCTまたはX線画像を1枚添付（鮮明にプリントアウトされたもの） ※CD-Rでの提出は不可
69	後縦靭帯骨化症	◎	骨化が確認できるCTまたはX線画像を1枚添付（鮮明にプリントアウトされたもの） ※CD-Rでの提出は不可

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6年(2024年)12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。
 ※4 検査結果等については、原本ではなく写し（コピー）を提出してください。

告示番号	病名	区分	添付書類
70	広範脊柱管狭窄症	◎	頚椎部、胸椎部、腰椎部のうち、脊柱管狭窄を確認できる2ヶ所の画像を添付（鮮明にプリントアウトされたもの）。 脊柱管狭窄が確認できるものであれば、検査の種類は問わない（X線、CT、MRI、ミエロなど）。 ※CD-Rでの提出は不可
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、冠動脈造影所見、心エコー図、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
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。）
93	原発性胆汁性胆管炎	◎	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。）
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、組織検査所見
95	自己免疫性肝炎	◎	次の①～⑤については、添付が必須 ①肝炎ウイルス検査データ、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、〈診断のカテゴリー〉の「4. 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）
224	紫斑病性腎炎	◎	病理組織所見レポート
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（ハンナ型であることを確認できるもの）
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、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