

特定医療費（指定難病）更新申請時における 臨床調査個人票作成の留意点について

患者さまへ

臨床調査個人票を記載いただく難病指定医又は協力難病指定医に、この文書を必ずお読みいただき、以下の内容をご確認の上、作成していただくよう、お願いしてください。

難病指定医又は協力難病指定医の皆さまへ

(1) 更新申請時には、臨床調査個人票内容により「重症度分類」を満たす必要があります

治療開始後における重症度分類は、疾病ごとの指定難病に係る認定基準を確認の上、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6ヶ月間で最も悪い状態のものをご記載ください。

また、医療費助成認定基準の「重症度分類」を満たさない場合でも、「軽症高額該当（申請日の属する月以前の12か月以内に、指定難病に係る医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上ある場合）」に該当する場合は医療費助成の対象として承認されますので、該当すると思われる患者さまにご助言をお願いします。

(2) 平成29年4月1日（一部は平成30年4月1日）より臨床調査個人票の様式が変更されています

平成29年4月1日より臨床調査個人票の様式が改正され、新規・更新共通様式となりました。また、裏面の〔1〕に記載の疾病については、平成30年4月1日から様式が再度改正されましたのでご確認ください。（旧様式の臨床調査個人票（平成27年1月1日より適用）及び裏面の〔1〕に記載の疾病の改正前臨床調査個人票（平成29年4月1日から適用）については、平成31年4月以降使用できませんのでご注意ください。）

なお、裏面の〔2〕に記載の疾病については、枝番にて「臨床調査個人票（診断書）」が複数様式に分かれています。臨床調査個人票の作成の際に、どの様式を用いるかは、指定医が選択していただく必要があります。作成においては、いずれか一つの様式（複数でも可）の提出でよいこととされていますので、患者様の状態にあわせて選択いただきますようお願いいたします。

(3) 臨床調査個人票には必ず指定医番号を記載してください

臨床調査個人票は、新規申請の場合は難病指定医のみ、更新申請の場合は難病指定医及び協力難病指定医のみが記載することができます。

臨床調査個人票末尾の指定医番号記載欄には、必ず、指定医番号をご記載ください。

（難病指定医は指定医番号の前から3桁目がS又はT、協力難病指定医は指定医番号の前から3桁目がC）

なお、経過的特例により指定されていた難病指定医（指定医番号の前から3桁目「P」）は、平成29年3月末日までに難病及び協力難病指定医研修を修了されていない場合、同日を以て資格が失効しておりますので、ご注意ください。

兵庫県疾病対策課がん・難病対策班

TEL 078-341-7711（内線3232、3223）

[1] 臨床調査個人票の様式の改正について

平成 29 年 4 月 1 日に、全ての疾病の様式が改正されました。また、平成 30 年 4 月 1 日には以下の疾病の様式が再度改正されました。

旧様式（平成 27 年 1 月 1 日から適用）及び以下の疾病の改正前臨床調査個人票（平成 29 年 4 月 1 日から適用）は、平成 31 年 4 月 1 日以降、使用できませんのでご注意ください。

【臨床調査個人票が再度改正された指定難病一覧（平成 30 年 4 月 1 日から適用）】

告示番号	疾病名	告示番号	疾病名
6	パーキンソン病	177	ジュベール症候群関連疾患
24	亜急性硬化性全脳炎	230	肺胞低換気症候群
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
40	高安動脈炎	325	遺伝性自己炎症疾患
49	全身性エリテマトーデス	329	無虹彩症
59	拘束型心筋症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
97	潰瘍性大腸炎	331	特発性多中心性キャッスルマン病
107	若年性特発性関節炎		

※最新の臨床調査個人票は、難病情報センターのHPまたは厚生労働省のHPに掲載されています

[2] 臨床調査個人票が複数の様式に分かれている場合の取扱い

以下の疾病は、「臨床調査個人票（診断書）」が複数の様式に分かれています。

臨床調査個人票の作成の際に、どの様式を用いるかは、指定医が選択していただく必要があります。作成においては、いずれか一つの様式（複数でも可）の提出でよいこととされていますので、患者様の状態にあわせて選択いただきますようお願いいたします。

【臨床調査個人票が複数の様式に分かれている指定難病一覧】

告示番号	疾病名	告示番号	疾病名
19	ライソゾーム病	234	ペルオキシゾーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
34	神経線維腫症	238	ビタミン D 抵抗性くる病/骨軟化症
67	多発性嚢胞腎	239	ビタミン D 依存性くる病/骨軟化症 I 型
72	下垂体性 ADH 分泌異常症	254	ポルフィリン症
78	下垂体性前葉機能低下症	257	肝型糖原病
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	300	I g G4 関連疾患
98	好酸球性消化管疾患	308	進行性白質脳症
107	若年性特発性関節炎	309	進行性ミオクロームステんかん
115	遺伝性周期性四肢麻痺	310	先天異常症候群
127	前頭側頭葉変性症	324	メチルグルタコン酸尿症
139	先天性大脳白質形成不全症	325	遺伝性自己炎症疾患
168	エーラス・ダンロス症候群	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症

※「288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」は、H30.4.1～複数様式廃止