

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

患者さんへのお願い

臨床調査個人票（診断書）の作成を医師へ依頼してください。

※依頼するときには以下の点にご注意ください。

- ・臨床調査個人票を記載できるのは、「難病指定医」または「協力難病指定医」です。指定医以外の方が記載した臨床調査個人票は使用できませんのでご注意ください。
- ・臨床調査個人票の作成には時間がかかる場合がありますので、お早めに医療機関にご依頼ください。
- ・申請に有効な臨床調査個人票は、医師の記載日から6ヶ月以内のものに限ります。

「難病指定医」または「協力難病指定医」の方へのお願い

重要

臨床調査個人票の作成にあたっては、以下の1～4にご留意ください。

1. 臨床調査個人票は、医療機関でご準備ください

臨床調査個人票は、更新案内への同封及び申請窓口での配布は行っておりません。

医療機関において、難病情報センターまたは厚生労働省のホームページからダウンロードし、作成してください。

2. 臨床調査個人票の様式の改正について

R6年4月に全ての疾病の「臨床調査個人票」の様式が改正されました。最新の臨床調査個人票は難病情報センター及び厚生労働省のホームページに掲載されています。認定基準が変更されている疾患もありますので、最新の様式を使用してください。

また、裏面〔2〕に記載の疾病については、臨床調査個人票が複数様式に分かれています。患者様の状態に応じた様式を選択し、作成してください。

3. 更新申請時は「重症度分類」を満たす必要があります

疾病ごとに厚生労働省が定めている認定基準を確認の上、適切な医学的管理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を記載してください。

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はご助言をお願いします。

4. 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、更新申請のときは難病指定医及び協力難病指定医であれば記載することができます。（新規申請のときは、難病指定医のみ記載可能。）

臨床調査個人票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。）

※難病指定医または難病協力指定医のうち、厚生労働省の難病データベースに登録するためのID・パスワードが付与されている方へ

【臨床調査個人票を難病データベースで作成された場合のお願い】

医療機関で臨床調査個人票を出力する際、アクセスキーのほか、オンライン入力した情報が記載された臨床調査個人票を発行し、患者様にお渡しください。

【参考】

[1] 臨床調査個人票・認定基準について

最新の臨床調査個人票・認定基準は、難病情報センターおよび厚生労働省のホームページに掲載されています。下記ホームページからダウンロードした臨床調査個人票は、直接入力できる PDF ファイルになっています。

(ホームページのリンク先)

- ・ 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/>
- ・ 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

[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、指定医が選択して記載いただく必要があります。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ご選択ください。

【臨床調査個人票が複数の様式に分かれている疾病一覧】

告示番号	疾病名	告示番号	疾病名
19	ライソゾーム病	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
28	全身性アミロイドーシス	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
34	神経線維腫症	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症I型
67	多発性嚢胞腎	254	ポルフィリン症
72	下垂体性ADH分泌異常症	257	肝型糖原病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	300	IgG4関連疾患
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	308	進行性白質脳症
98	好酸球性消化管疾患	309	進行性ミオクロームスτένかん
107	若年性特発性関節炎	310	先天異常症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	324	メチルグルタコン酸尿症
127	前頭側頭葉変性症	325	遺伝性自己炎症疾患
139	先天性大脳白質形成不全症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
168	エーラス・ダンロス症候群	337	ホモシスチン尿症

※「28 全身性アミロイドーシス」「76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症」については、R6.4.1～複数様式に分かれていますのでご注意ください。

※「78 下垂体前葉機能低下症」については、R6.4.1～複数様式が廃止されました。