

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(平成28年7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。

番号	病名	区分	添付書類
1	球脊髄性筋萎縮症		
2	筋萎縮性側索硬化症		
3	脊髄性筋萎縮症		
4	原発性側索硬化症		
5	進行性核上性麻痺		
6	パーキンソン病		
7	大脳皮質基底核変性症		
8	ハンチントン病		
9	神経有棘赤血球症		
10	シャルコー・マリー・トウス病		
11	重症筋無力症		
12	先天性筋無力症候群		
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎		
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)
15	封入体筋炎		
16	クロー・深瀬症候群		
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)
19	ライゾーム病		
20	副腎白質ジストロフィー		
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)
23	プリオン病		
24	亜急性硬化性全脳炎		
25	進行性多巣性白質脳症		
26	HTLV-1関連脊髄症		
27	特発性基底核石灰化症		
28	全身性アミロイドーシス		
29	ウルリッヒ病		
30	遠位型ミオパチー		
31	ベスレムミオパチー		
32	自己貪食空胞性ミオパチー		
33	シュワルツ・ヤンベル症候群		
34	神経線維腫症		
35	天疱瘡		
36	表皮水疱症		
37	膿疱性乾癬(汎発型)		
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群		
39	中毒性表皮壊死症		
40	高安動脈炎	◎	画像診断(CT、MRA、FDG-PET、DSA、血管エコー)の結果
41	巨細胞性動脈炎		
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
44	多発血管炎性肉芽腫症		
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		
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	パージャー病	◎	動脈撮影フィルム

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(平成28年7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。

番号	病名	区分	添付書類
48	原発性抗リン脂質抗体症候群		
49	全身性エリテマトーデス		
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
51	全身性強皮症		
52	混合性結合組織病		
53	シェーグレン症候群		
54	成人スチル病		
55	再発性多発軟骨炎		
56	ベーチェット病		
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。
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
60	再生不良性貧血		
61	自己免疫性溶血性貧血		
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
63	特発性血小板減少性紫斑病		
64	血栓性血小板減少性紫斑病		
65	原発性免疫不全症候群		
66	IgA腎症		
67	多発性嚢胞腎		
68	黄色靭帯骨化症	◎	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)。 ※MRIの画像やX線のフィルムでの提出は不可
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)。 ※MRIの画像やX線フィルムの提出は不可
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
71	特発性大腿骨頭壊死症		
72	下垂体性ADH分泌異常症		
73	下垂体性TSH分泌亢進症		
74	下垂体性PRL分泌亢進症		
75	クッシング病		
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		
78	下垂体前葉機能低下症		
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		
80	甲状腺ホルモン不応症		
81	先天性副腎皮質酵素欠損症		
82	先天性副腎低形成症		

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(平成28年7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。

番号	病名	区分	添付書類
83	アジソン病		
84	サルコイドーシス		
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
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
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
91	バッド・キアリ症候群		
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	原発性胆汁性肝硬変	◎	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
96	クローン病		
97	潰瘍性大腸炎		
98	好酸球性消化管疾患		
99	慢性特発性偽性腸閉塞症		
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		
101	腸管神経節細胞僅少症		
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群		
103	CFC症候群		
104	コステロ症候群		
105	チャージ症候群		
106	クリオピリン関連周期熱症候群		
107	全身型若年性特発性関節炎		
108	TNF受容体関連周期性症候群		
109	非典型溶血性尿毒症症候群		
110	ブラウ症候群		
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	○	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での提出は不可)
301	黄斑ジストロフィー	◎	眼底写真