

臨床調査個人票の添付資料一覧（新規申請時）

R7.8.1

特定医療費（指定難病）制度の新規申請にあたり、下記疾病については、臨床調査個人票に資料添付をお願いしておりますのでご留意願います（個々のケースに応じ、下記以外の提出を求める場合もあります。）。

疾病名		添付資料	
2	筋萎縮性側索硬化症	◎	筋電図（①又は②）を必ず添付 ①安静時の自発放電の筋電図 ②随意収縮時の運動単位電位（MU）の筋電図（脳神経領域、頸部、上肢、下肢などの異なる2か所の筋電図を添付）
3	脊髄性筋萎縮症	◎	留意事項 ①、②どちらの筋電図を添付しているか判別できるよう、筋電図余白に「安静時の自発放電」又は「随意収縮時の運動単位電位（MU）」を記載
5	進行性核上性麻痺	○	画像所見のフィルムがある場合は添付。
6	パーキンソン病	○	フィルムは、画像を画面コピー等によりA3又はA4コピー用紙に印刷（出力）の上、提出。 （CD等電子媒体での提出不可）
7	大脳皮質基底核変性症	○	
10	シャルコー・マリエー・トウス病	◎	神経伝導検査の1）原波形、および2）結果のレポート又は同内容の文書の写し（判読医の氏名が記載されたもの）を必ず添付
11	重症筋無力症	◎	X線、CTフィルムを必ず添付（ 良質紙等に鮮明にプリントアウトしたもの。フィルムは可、CDやDVDでの提出は不可 ）
12	先天性筋無力症候群	◎	遺伝子検査（診断報告書）のコピーを添付
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	◎	画像診断フィルムを必ず添付（ 可能であれば所見の明らかな画像のみコピーないしは写真を添付 ）
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパシー	◎	神経伝導検査の1）原波形、および2）結果のレポート又は同内容の文書の写し（判読医の氏名が記載されたもの）を必ず添付
19	ライソゾーム病	○	病理検査（実施の場合） 画像所見（心電図、心エコー図等）
21	ミトコンドリア病	○	画像検査については、読影レポートを添付（読影レポートを提出できない場合は、フィルムの中で、典型的な所見を認めた部位のコピーでも代用可）。病理検査については、病理診断レポートを添付。病理科のレポートでなくても、専門機関（例えば、国立精神神経センター神経研究所や北大神経内科）の専門家のレポートでも可。
22	もやもや病	◎	両側の正面及び側面の脳血管造影画像、もしくは、MRAで診断がついた場合は、診断確定に用いた画像を添付。参考になるKey画像を加えるのもよい。 資料は、十分に鮮明な紙媒体へのプリントアウト、もしくはフィルムで提出すること（CD-Rなどの電子媒体は不可）
23	プリオン病	◎	CT、MRI等の画像資料は、CD-Rにより提出（紙媒体での提出は不可）
25	進行性多発性白質脳症	◎	・MRI画像を添付（CD-RにてDICOMファイルを含めた形が望ましい、それが難しければ、フィルムを添付） ・脳脊髄液JCV-DNA PCR検査ないし病理検査の結果のコピーを添付
26	HTLV-1関連脊髄症	○	頸椎および胸椎MRIの読影レポートを添付することが望ましい。
27	特発性基底核石灰化症（ファール病）	◎	頭部CTフィルム（又はコピー）の添付
40	高安静脈炎	◎	動脈撮影フィルムを必ず添付
41	巨細胞性動脈炎	◎	代表的な画像の放射線医による読影所見コピー（1点）、病理所見があるときはレポートのコピー
42	結節性多発動脈炎	○	①～②の該当資料を添付。 ① 病理組織検査実施の場合は、検査報告のコピーを添付。 ② 血管造影検査実施の場合は、報告書のコピーを添付。
43	顕微鏡的多発血管炎	○	病理組織検査実施の場合は、検査報告のコピーを添付
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○	病理所見があるときはレポートのコピー
46	悪性関節リウマチ	○	病理組織検査施行の場合は、検査結果報告書のコピーを添付
47	バージャー病	◎	動脈撮影フィルムを必ず添付。 ※A4コピー用紙等に鮮明にプリントアウトしたものでも可（ただし、CDなどの電子媒体での提出は不可）
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	○	①～③の該当資料を添付 ①皮膚症状ありの場合は、写真又は病理診断のコピーを添付 ②筋電図の筋原性変化ありの場合は、筋電図のコピーを添付 ③筋生検で筋炎の病理所見ありの場合は、病理組織の写真又は病理診断のコピーを添付
55	再発性多発軟骨炎	○	病理所見があるときはレポートのコピー
57	特発性拡張型心筋症	◎	① 12誘導心電図 1）原則としてコピー（A4用紙2枚程度）を提出のこと。 2）図中にキャリブレーション又はスケールが表示されていること。 ② 心エコー図またはそれに係る代わる画像（レポートで代替することは不可。紙媒体での画像の提出は、鮮明に印刷されたものに限る） 1）診断に必要な十分な所見が呈示されていること。〔下記5）項を参照〕 2）心エコー図は実際の画像のものでありコピーでも構わない。ただし診断に必要な所見がわかるよう、コピー条件に細心の注意を払うこと。 3）検者の熟練不足又は装置の性能のために画像が判読困難となっていると考えられる場合、他施設への検査依頼をも考慮されたい。 4）用紙あるいは台帳のサイズは原則としてA4判とする。所見が読める範囲で縮小コピーも可とする。 5） 拡張型心筋症の場合、下記を参考にすること。 a）特に重要であるもの：傍胸骨左室長軸像（拡張末期）、左室腱索レベルMモード像 b）時に参考となるもの：僧帽弁Mモード像、左室乳頭筋レベルMモード像、左室腱索レベル短軸像（拡張末期）、心尖部左室長軸像又は心尖部四腔像（拡張末期） その他、申請医師が重要だと考える画像 留意事項 1. 申請には、心電図、心エコー図に加え、冠動脈造影のコピーを添付することが望ましい。 2. 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とする。 3. 冠動脈造影は、原則的に必須とし、心内膜下生検は心筋炎や特定心筋疾患（二次性心筋疾患）との鑑別のために施行されることが望ましい。

疾病名		添付資料	
58	肥大型心筋症	◎	① 12誘導心電図 1) 原則としてコピー（A4用紙2枚程度）を提出のこと。 2) 図中にキャリブレーション又はスケールが表示されていること。 ② 心エコー図またはそれに係る代わる画像（紙媒体での画像の提出は、鮮明に印刷されたものに限る） 診断に必要な十分な所見が呈示されていること（画像評価が十分に得られない場合は、MR I、C Tでの代替も可とする）に留意のこと。具体的には、<u>拡張末期の傍胸骨左室長軸像および左室腱索または乳頭筋レベル短軸像</u>、必要に応じ、心尖部左室長軸像または四腔像、左室腱索レベルMモード像、左室流出路連続波ドブラ記録、その他、申請医師が重要と考える画像を添付のこと。
59	拘束型心筋症	◎	留意事項 1 新規申請時には、12誘導心電図（図中にキャリブレーション又はスケールが表示されていること）及び心エコー図（実画像又はレポートのコピーにより診断に必要な十分な所見が呈示されていること）の提出が必須である。 2 心エコー図で画像評価が十分に得られない場合は、左室造影やMRI、CT、心筋シングラフィ等での代替も可とする。 3 新規申請に際しては、心筋炎や特定心筋疾患（二次性心筋疾患）との鑑別のために、心内膜下心筋生検を施行することが望ましい。 また、冠動脈疾患の除外が必要な場合には冠動脈造影または冠動脈CTが必須である。
60	再生不良性貧血	○	MDS との境界型に関しては、低形成 MDS の除外を行った検査所見の添付を必須とする。
64	血栓性血小板減少性紫斑病	○	続発性 TTP の申請に際しては、原疾患や治療の合併症による、TTP 以外の病態で血小板減少、MAHA、腎機能障害等を生じたものではないことを明示すること。
68	黄色靱帯骨化症	◎	次の①～③の画像を必ず添付。 なお、添付画像はフィルムに焼き付けたもの、あるいは、良質紙に鮮明にプリントアウトされたものに限る（C DやD V Dでの提出は不可）。 ① 単純X線 ② （骨化症描出のため）断層X線、C T、C Tミエログラフィーのいずれか一つ以上 ③ （神経圧迫描出のため）C Tミエログラフィー、MR I 又は脊髄腔造影（造影後断層）側面画像のいずれか1つ以上
69	後縦靱帯骨化症	◎	脊柱管狭窄を認める頸椎部、胸椎部、腰椎部のいずれか2部位に関わる以下の①及び②の画像を必ず添付。なお、添付画像はフィルムに焼き付けたもの、あるいは、良質紙に鮮明にプリントアウトされたものに限る（C DやD V Dでの提出は不可）。
70	広範脊柱管狭窄症	◎	① 単純X線 ② （脊柱管狭窄描出のため）C T、C Tミエログラフィー、MR I、脊髄腔造影（造影後断層）側面画像のいずれか1つ以上
71	特発性大腿骨頭壊死症	◎	患部X線写真（正面・側面）及びMR Iを必ず添付。 また、骨生検標本での骨壊死像なしでは確定診断に至らない場合は、病理組織標本および病理医コメントを添付。
85	特発性間質性肺炎	◎	胸部X線フィルム及び胸部X線C Tを必ず添付（紙媒体での提出は不可）。
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	◎	胸部C Tを必ず添付
89	リンパ脈管筋腫症	◎	① 腎血管筋脂肪腫の合併、又は後腹膜リンパ節や骨盤腔リンパ節の腫大の場合には、病理診断書のコピー、又は根拠となる適切な画像（腹部や骨盤部のC TあるいはMR I）を添付。 ② 診断確定例、診断ほぼ確実例の場合は、病理組織診断報告書のコピーを添付。
90	網膜色素変性症	◎	網膜電図及び視野狭窄を証明する測定結果資料を必ず添付
93	原発性胆汁性胆管炎	○	病理検査を実施していれば病理レポートを添付。
95	自己免疫性肝炎	○	
96	クローン病	◎	次の①～③を必ず添付 ① 病変が的確に描出されたX線フィルム ② 病変が的確に描出された内視鏡フィルム ③ 組織標本（生検又は手術標本（マクロの写真を含む））及び病理報告書のコピー
97	潰瘍性大腸炎	◎	次の①～③を必ず添付 ① 病変が的確に描出された内視鏡カラー写真（良質紙等に鮮明にプリントアウトしたもの） ※CDなどの電子媒体は不可 ② 病理検査報告書のコピー ③ 便培養所見の報告書のコピー（臨床調査個人票の関係項目の余白に記入でも可） 留意事項 添付資料に係る検査は必須事項のため、検査未実施の場合は、実施の上、資料の提出及び臨床調査個人票該当項目への記入が必須。
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	◎	膀胱造影レントゲン写真のコピー
101	腸管神経節細胞減少症	◎	病理診断結果のコピー
102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	○	遺伝子解析を行っている場合は、遺伝子解析の報告書のコピーを添付
103	CFC 症候群		
104	コステロ症候群		
105	チャージ症候群/チャージ連合		
119	アイザックス症候群	◎	筋電図を必ず添付
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）を添付すること。
224	紫斑病性腎炎	◎	病理所見レポートのコピーを必ず添付
271	強直性脊椎炎	◎	頸椎、胸椎、腰椎の単純X線写真（正面、側面）を添付。提出の際は、X線写真のコピーは良質紙に鮮明に印刷されたもの。※CDでの提出は不可。

※◎：必須

○：条件により添付