

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長

厚生労働省健康局難病対策課長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年度法律第50号。以下「法」という。）第6条第1項に規定する診断書（以下「臨床調査個人票」という。）の記載項目等については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第14条において定めており、この診断書の様式については、「指定難病に係る臨床調査個人票について」（平成26年11月12日付け健疾発1112第1号厚生労働省健康局疾病対策課長通知。以下「課長通知」という。）において、法第5条第1項に基づき厚生労働大臣が定める指定難病ごとに示している。

今般、「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度の一部を改正する件」（平成30年厚生労働省告示第62号）による指定難病の追加等に伴い、課長通知中、別添1の表の左欄に掲げる臨床調査個人票について、同表の右欄に掲げる別紙の臨床調査個人票に改正し、平成30年4月1日から適用することとしたので通知する。また、改正の概要は別添2のとおりであるので、御了知いただきたい。

なお、平成30年4月1日以降に、法第6条に基づく支給認定の申請を行う場合に、指定難病の患者又はその保護者が旧臨個票（本通知による改正前の臨床調査個人票をいう。）を添付して提出された場合には、これを使用することも差し支えないものとするが、支給認定の基準については、別途通知する『「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の改正について』（平成30年3月19日付け健発0319第1号厚生労働省健康局長通知）による改正後の「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知）によることとなることに留意されたい。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

006	パーキンソン病	006	パーキンソン病	別紙 1
024	亜急性硬化性全脳炎	024	亜急性硬化性全脳炎	別紙 2
038	スティーヴンス・ジョンソン症候群	038	スティーヴンス・ジョンソン症候群	別紙 3
040	高安動脈炎	040	高安動脈炎	別紙 4
049	全身性エリテマトーデス	049	全身性エリテマトーデス	別紙 5
059	拘束型心筋症	059	拘束型心筋症	別紙 6
097	潰瘍性大腸炎	097	潰瘍性大腸炎	別紙 7
107	全身型若年性特発性関節炎	107-1	若年性特発性関節炎(全身型若年性特発性関節炎)	別紙 8
		107-2	若年性特発性関節炎(関節型若年性特発性関節炎)	別紙 9
177	有馬症候群	177	ジュベール症候群関連疾患	別紙 10
230	肺胞低換気症候群	230	肺胞低換気症候群	別紙 11
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	別紙 12
325-1	遺伝性自己炎症疾患(NLRC4 異常症)	325-1	遺伝性自己炎症疾患(NLRC4 異常症)	別紙 13
325-2	遺伝性自己炎症疾患(ADA2 欠損症)	325-2	遺伝性自己炎症疾患(ADA2 欠損症)	別紙 14
325-3	遺伝性自己炎症疾患(エカルディ・グティエール症候群)	325-3	遺伝性自己炎症疾患(エカルディ・グティエール症候群)	別紙 15
(新規追加)		325-4	遺伝性自己炎症疾患(A20 ハプロ不全症)	別紙 16
329	無虹彩症	329	無虹彩症	別紙 17
330	先天性気管狭窄症	330-1	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症(先天性気管狭窄症)	別紙 18
		330-2	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症(先天性声門下狭窄症)	別紙 19
(新規追加)		331	特発性多中心性キャスルマン病	別紙 20

告示上の 疾病番号	【改正前告示病名】 告示病名	【改正前臨床調査個人票名】 臨床調査個人票名	主な改正内容	改正理由
6	パーキンソン病	006 パーキンソン病	簡略化	
24	亜急性硬化性全脳炎	024 亜急性硬化性全脳炎	「■診断基準に関する事項」の「B.検査所見」の修正・追加	診断基準の改定に伴うもの
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	038 スティーヴンス・ジョンソン症候群	・「■診断基準に関する事項」の「A.症状」の修正 ・「診断の категория」に慢性期に関する情報の追加	・診断基準の記載と合致させるため ・診断基準の改定に伴うもの
40	高動脈炎	040 高動脈炎	・「■診断基準に関する事項」の「診断」の項目削除 ・「■診断基準に関する事項」の「A.症状」の修正 ・「■診断基準に関する事項」の「B.検査所見」の修正 ・「参考所見」の追加 ・「■治療その他」の追加 ・「■重症度分類に関する事項」の修正	診断基準の改定に伴うもの
49	全身性エリテマトーデス	049 全身性エリテマトーデス	簡略化	
59	拘束型心筋症	059 拘束型心筋症	・「■診断基準に関する事項」の「B.検査所見」の修正 ・「診断の категория」の項目削除	誤記の修正
97	潰瘍性大腸炎	097 潰瘍性大腸炎	簡略化	
107	【全身型若年性特発性関節炎】 若年性特発性関節炎	【107 全身型若年性特発性関節炎】 107-1 若年性特発性関節炎 (全身型若年性特発性関節炎)	・告示病名の変更 ・「■診断基準に関する事項」の「A.症状」の修正・追加 ・「■診断基準に関する事項」の「C.遺伝学的検査」の削除 ・「診断の категория」の修正	・指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの ・診断基準の記載に合致させるため
		【新規追加】 107-2 若年性特発性関節炎 (関節型若年性特発性関節炎)	新規追加	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
177	【有馬症候群】 ジュバル症候群関連疾患	【177 有馬症候群】 177 ジュバル症候群関連疾患	・告示病名の変更 ・「■診断基準に関する事項」の「診断」の追加 ・「■診断基準に関する事項」の「A.症状」、「B.検査所見」及び「C.鑑別診断」の修正、追加 ・「診断の категория」の修正、追加 ・「■重症度分類に関する事項」の追加	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
230	肺胞低換気症候群	230 肺胞低換気症候群	・「■診断基準に関する事項」の「診断」の追加（3病態とその他に分類） ・「■診断基準に関する事項」の「A.症状」、「B.検査所見」及び「C.鑑別診断」の修正	診断基準の改定に伴うもの
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	・枝番の統合 ・「■診断基準に関する事項」、「診断の категория」の修正・追加（「自己免疫性後天性凝固第V/5因子欠乏症」を追加） ・「■診断基準に関する事項」の「B.検査所見」の一部削除	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
325	遺伝性自己炎症疾患	325-1 遺伝性自己炎症疾患 (NLRC4異常症)	「■診断基準に関する事項」の「鑑別診断」の削除	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
		325-2 遺伝性自己炎症疾患 (ADA2欠損症)	「■診断基準に関する事項」の「鑑別診断」の削除	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
		325-3 遺伝性自己炎症疾患 (エカルディ・グティエル症候群)	「■診断基準に関する事項」の「鑑別診断」の削除	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
		【新規追加】 325-4 遺伝性自己炎症疾患 (A20ハプロ不全症)	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
329	無虹彩症	329 無虹彩症	「診断の категория」の修正	診断基準の改定に伴うもの
330	【先天性気管狭窄症】 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	【330 先天性気管狭窄症】 330-1 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 (先天性気管狭窄症)	・告示病名の変更 ・「■診断基準に関する事項」の「B.検査所見」の項目の修正	指定難病の新たな指定に伴う診断基準の改定に伴うもの
		【新規追加】 330-2 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 (先天性声門下狭窄症)	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
331	【新規追加】 特発性多中心性キャスルマン病	【新規追加】 331 特発性多中心性キャスルマン病	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの