

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
	<p>全疾患共通</p>	<p>【全般】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ご記入はボールペン等(鉛筆、消せるボールペンは不可)でお願いします。 ・診断基準や重症度分類は、下記サイトをご参照ください。 <ul style="list-style-type: none"> - 厚生労働省: https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html - 難病情報センター: https://www.nanbyou.or.jp/ <p>【様式について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・令和6年4月1日以降、臨床調査個人票の様式が改正されています。臨床調査個人票の右下にある様式番号が「2403-」「2503-」「2506-」「2603-」のいずれかであることをご確認の上、最新の様式をご使用ください。 <p>【記載項目について】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・点線枠内と細枠内は更新時の必須項目です。全ての項目を記載してください。(太線枠内は新規申請時の項目であり、更新時は記載不要です。) ・P1 右上の「更新」にチェックを入れてください。 ・P1「出生地」およびP2「■基本情報」で不明な場合は、「不明」と記載するか「3. 不明」にチェックしてください。 ・<診断のカテゴリー>欄で「非該当」や「いずれにも該当しない」場合は、チェックをせず空欄としてください。 ・重症度分類に関する項目は、記載年月日の直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。 ・「診断年月日」は、原則として更新申請では記載不要です。ただし、医療費助成の受給期間が切れた後の申請の場合は記載が必要です。その場合、日付は「記載年月日」の直近6か月以内としてください。
6	パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> ・P3「抗パーキンソン病薬にてパーキンソニズムに改善がみられる」について、「1. 使用中」または「3. 過去に使用」に該当する場合、「治療効果」の項目に必ずチェックを入れてください。未記入の事例が多く見受けられます。 ・P4 重症度分類について、「Hoehn-Yahr 重症度分類」と「日常生活機能障害度」の評価に整合性があるかご確認ください。両者の評価が一致しない事例が見受けられます。
11	重症筋無力症	<ul style="list-style-type: none"> ・P4 B.検査所見「2. 以下の検査のいずれかにより神経筋接合部障害を示す生理学的所見がある」の項目について、「1. 該当」または「2. 非該当」のどちらかに必ずチェックを入れてください。未記入の事例が多く見受けられます。 ・P6「発症と経過」の「経過(自覚症状)」について、「日内変動」または「易疲労性」の所見の有無をご確認ください。所見の確認が困難な場合は、P5「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄にその理由を記載してください。 ・P6～7「現在の内服治療」について、「<現在>」および「<過去>」の項目で「1. あり」にチェックした場合、それぞれに対応する「治療効果」の項目にも必ずチェックを入れてください。未記入の事例が多く見られますのでご注意ください。
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 ■診断基準に関する事項の「診断」にある「(2) 本人の遺伝子診断」の項目について、「1. 実施」または「2. 未実施」のどちらかに必ずチェックを入れてください。未記入の事例が多く見受けられます。 上記で「2. 未実施」にチェックした場合は、「家族の遺伝子診断」についても同様に「1. 実施」または「2. 未実施」のどちらかにチェックを入れてください。

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
19	ライソゾーム病	<p>重症度分類は、記載年月日の直近6ヶ月以内で最重症の状態を記載してください。</p> <p>2025/4/28 厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。</p> <p>【乳幼児期発症が「乳幼児型」、若年・成人期発症が「若年・成人型」と考えられ、乳幼児期発症の場合は「乳幼児型」の重症度分類に沿って重症度を判断します。】</p>
21	ミトコンドリア病	<p>・P3 <診断のカテゴリー>欄で「いずれにも該当しない」場合は、チェックせず空欄としてください。</p> <p>・P8 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に「認定済」と記載してください。</p> <p>【難病DBを利用する場合】 上記の通り入力すると、仕様上エラー(黄色表示)が出ますが、問題ありませんのでそのまま送信してください。(本仕様はR7.2.6 難病DBサポートセンターに確認済みです)</p>
22	もやもや病	<p>・P3～4 「■重症度分類に関する事項」において、「Barthel Index」以外の基準で判断した場合、その理由(判断時期、所見、手術日等)をP5「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に記載してください。</p> <p>・P7 「治療その他」の「外科的血行再建」について、実施時期等をP5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に記載してください。</p> <p>2025/06/09 に厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。「■重症度分類に関する事項」において『2)』若しくは『4)』と判断される場合は、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に検査年月日等の追記をお願いします。</p> <p>【治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態であって、直近6か月間で最も悪い状態を医師が判断することとしております。</p> <p>したがって、重症度分類に画像評価を用いる場合には、直近6か月間の結果を元にご判断頂く必要があります。</p> <p>このため、直近6か月間に画像検査していない症例については、原則として、2)及び4)に該当しないものと考えます。】</p>
28	全身性アミロイドーシス(1①全身性ALアミロイドーシスに限る。)	<p>・P3 <診断のカテゴリー>欄で「いずれにも該当しない」場合は、チェックせず空欄としてください。</p> <p>・P5の「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に「認定済」と記載してください。</p>

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
38	スティーブンス・ジョンソン症候群	<p>2026/02/27 厚生労働省から本疾患の取扱いについて、下記のとおり示されています。それに伴い、臨床調査個人票が変更になっておりますので、臨床調査個人票の右下の数字が、「2603-」の様式をご使用ください。</p> <p>【令和8年3月31日以前に既に認定を受けている者に係る更新時の取扱いについてスティーブンス・ジョンソン症候群及び中毒性表皮壊死症に係る特定医療費の既認定者については、令和8年4月以降の更新申請の際、提出された臨床調査個人票の「①. 医薬品副作用被害救済制度による支給歴はあるか」の欄により、当該者が医薬品副作用被害救済制度に該当しないことを確認すること。なお、医薬品副作用被害救済制度による支給歴がある場合は、指定難病の特定医療費の対象外となる】</p>
39	中毒性表皮壊死症	<p>2026/02/27 厚生労働省から本疾患の取扱いについて、下記のとおり示されています。それに伴い、臨床調査個人票が変更になっておりますので、臨床調査個人票の右下の数字が、「2603-」の様式をご使用ください。</p> <p>【令和8年3月31日以前に既に認定を受けている者に係る更新時の取扱いについてスティーブンス・ジョンソン症候群及び中毒性表皮壊死症に係る特定医療費の既認定者については、令和8年4月以降の更新申請の際、提出された臨床調査個人票の「①. 医薬品副作用被害救済制度による支給歴はあるか」の欄により、当該者が医薬品副作用被害救済制度に該当しないことを確認すること。なお、医薬品副作用被害救済制度による支給歴がある場合は、指定難病の特定医療費の対象外となる】</p>
43	顕微鏡的多発血管炎	<p>・P3 <診断のカテゴリー>は、時期を問わず、診断基準を満たす所見を記載してください。所見の記載が困難な場合は、P6 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄にその理由を記載してください。</p> <p>・P5～6 「■重症度分類に関する事項」の各項目について、P4に記載の臓器障害に関連する項目のみの記載で構いません。</p> <p>2025/08/05 に厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。P4 「■重症度分類に関する事項」において、2) 血管炎の治療に伴う以下のいずれかの合併症を有し、かつ入院治療を必要とするが「1.該当」となる場合のみ、「合併症」の該当項目にチェックをお願いします。</p> <p>【入院治療を要する合併症がある場合のみ該当箇所にご記載ください。】</p>
44	多発血管炎性肉芽腫症	<p>・P3 <診断のカテゴリー>の主要症状、検査所見については、いずれの時期でも構いませんので、<診断のカテゴリー>を満たす所見をご記入ください。所見の記載が困難な場合は、P7 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に理由を記載してください。</p> <p>・P6～7 「■重症度分類に関する事項」の各項目について、P5に記載の臓器障害に関連する項目のみの記載で構いません。</p> <p>2025/08/05 に厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。P5 「■重症度分類に関する事項」において、2) 血管炎の治療に伴う以下のいずれかの合併症を有し、かつ入院治療を必要とするが「1.該当」となる場合のみ、「合併症」の該当項目にチェックをお願いします。</p> <p>【入院治療を要する合併症がある場合のみ該当箇所にご記載ください。】</p>

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	<p>・P3 「A.検査所見」における直近の検査数値では「好酸球数」の上昇が「2.なし」の場合、好酸球数の増加が確認できる検査日と検査数値をP7 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に記載してください。</p> <p>・P5～6 「■重症度分類に関する事項」の各項目について、P4に記載の臓器障害に関連する項目のみの記載で構いません。</p> <p>2025/08/05 に厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。P4 「■重症度分類に関する事項」において、2) 血管炎の治療に伴う以下のいずれかの合併症を有し、かつ入院治療を必要とするが「1.該当」となる場合のみ、「合併症」の該当項目にチェックをお願いします。 【入院治療を要する合併症がある場合のみ該当箇所にご記載ください。】</p>
46	悪性関節リウマチ	<p>・P6～8 「■重症度分類に関する事項」の各項目について、P5に記載の臓器障害に関連する項目のみの記載で構いません。</p> <p>・P9～P10 「主要所見」及び「検査所見」については、発症時又は最重症時の所見を記載してください(診断時のもので構いません)。</p> <p>2025/08/05 に厚生労働省から下記のとおり重症度分類に関する事項が示されています。P5 「■重症度分類に関する事項」において、2) 血管炎の治療に伴う以下のいずれかの合併症を有し、かつ入院治療を必要とするが「1.該当」となる場合のみ、「合併症」の該当項目にチェックをお願いします。 【入院治療を要する合併症がある場合のみ該当箇所にご記載ください。】</p>
47	バージャー病	<p>・P3 「■診断基準に関する事項」の「A.主要所見(発症時)」及び「B.検査所見(発症時)」について、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見を記載してください(いずれの時期でも構いません)。所見の記載が困難な場合は、P4 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に理由を記載してください。</p>
49	全身性エリテマトーデス	<p>・P3 <診断のカテゴリー>欄で「2. 非該当」の場合は、チェックせず空欄としてください。</p> <p>・P3 「A.エントリー基準」及び「B.臨床所見」について、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見(いずれの時期でも構いません)を記載してください。所見の記載が困難な場合は、P4 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に理由を記載してください。</p> <p>・P4 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に「認定済」と記載してください。</p> <p>【難病DBを利用する場合】 上記の通り入力すると、仕様上エラー(黄色表示)が出ますが、問題ありませんのでそのまま送信してください。(本仕様はR7.2.6 難病DBサポートセンターに確認済みです)</p>
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	<p>・P4 「A.検査所見」については、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見(いずれの時期でも構いません)を記載してください。</p> <p>・P5 「■重症度分類に関する事項」の判定に用いた、「CK値」もしくは「アルドラーゼ値」が、P4 「A.検査所見」の値と異なる場合は、重症度判断の根拠とした直近6か月以内の検査日と数値をP5「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に記載してください。</p>

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
51	全身性強皮症	<ul style="list-style-type: none"> ・検査不能によりP3～P4 「■重症度分類に関する事項」がチェックできない場合は、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄にその事情を記載してください。 ・P3～5 「■重症度分類に関する事項」について、直近6か月間の最重症時の状態を記載ください。特に、P4 「症状」の「皮膚硬化(スキンスコア)」について、重症度判定に関する項目ですので、同様に直近6か月間の最重症時の状態で判断してください。
52	混合性結合組織病	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 <診断のカテゴリー>において、「Definite2」を選択する場合、混合所見は「2項目以上」該当することをご確認ください。記載が困難な場合等は、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄にその理由を記載してください。 ・P8 肺高血圧症薬「プロサイクリン誘導体」は、「プロスタサイクリン誘導体」の誤りです。「プロスタサイクリン誘導体」として、記載してください。
56	ベーチェット病	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 <診断のカテゴリー>の「主症状」および「副症状」について、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見(いずれの時期でも構いません)を記載してください。所見の記載が困難な場合は、P6 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に理由を記載してください。 ・P3 <診断のカテゴリー>については、「完全型」「不全型(a又はb)」「特殊型」のいずれか一つにチェックしてください。(複数選択は不要です) ・P3 <診断のカテゴリー>における「主症状」「副症状」の項目に未記入が見受けられますので、ご確認ください。 ・P5 ■重症度分類に関する事項について、「活動状態」の「3. 固定期」は「無治療で活動性病変が無いことをさしてあり、Stageはないことになる」となっておりますので、ご留意ください。 ・P5～6 「症状」について、P5 ■重症度分類に関する事項と整合する所見の記載をお願いします。 ・P7 ■その他の事項の「発症と経過」における「初回認定年月」の未記入が見受けられますので、ご確認ください。
57	特発性拡張型心筋症	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 A.検査所見の「1.心臓カテーテル検査」～「4.心臓MRI」について、いずれの時期でも構いませんので記載をお願いします(更新のために検査を実施いただく必要はありません)。他院で実施されていたり、検査結果が古く、所見が不明の場合は、その旨をP6 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に記載をお願いします。 ・P9 「心電図(更新)」及びP10 「心エコー図(更新)」については、記載年月日の直近1年以内の検査所見を記載してください。あわせて、更新時に記載が必要な項目(点線枠内)となりますので、ご確認ください。
58	肥大型心筋症	<ul style="list-style-type: none"> ・P9 「心電図(更新)」については、記載年月日の直近1年以内の検査所見を記載してください。あわせて、更新時に記載が必要な項目(点線枠内)となりますので、ご確認ください。
60	再生不良性貧血	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 「■重症度分類に関する事項」については、P4 「末梢血検査」に直近6か月以内の検査所見を記載の上、判断してください。 ・P5 「検査所見」の「末梢血検査」について、更新時は、直近の値を記載してください。

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
61	自己免疫性溶血性貧血	<ul style="list-style-type: none"> ・P3～P4 「■診断基準に関する事項」については、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見を記載してください(いずれの時期でも構いません)。経過についてはP4 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に記載してください。 ・P4 「■重症度分類に関する事項」については、直近6か月以内の検査所見を記載の上、判断してください。
63	免疫性血小板減少症	<ul style="list-style-type: none"> ・P5 「末梢血検査」については、記載年月日の直近6か月以内における重症度分類を判断した検査所見を記載してください。 6か月以内の血小板数が10万/μL以上の場合、P5 「■重症度分類に関する事項」の「免疫性血小板減少症 重症度基準」は、「6. 該当なし」となります。
66	IgA腎症	<ul style="list-style-type: none"> ・P4 「■重症度分類に関する事項」の「C.腎生検施行例の組織学的重症度」は、直近6か月以内の腎生検(P3 腎病理組織検査)の実施がなければ「不明」にチェックしてください。
67	多発性嚢胞腎	<ul style="list-style-type: none"> ・P2 「家族歴」の有無と、P3 <診断のカテゴリー>が一致していないことが見受けられますので、ご確認ください。 ・P3又はP3～4 「■重症度分類に関する事項」の「B.腎容積 750mL以上かつ腎容積増大速度5%/年以上」は、直近6か月以内の検査所見(P4 腎容積測定検査)がなければ「2. いいえ」にチェックしてください。
68	黄色靭帯骨化症	<ul style="list-style-type: none"> ・P3～4 「B.検査所見」における「画像所見」について、直近1年以内のCTまたはX線撮影による骨化証明が必要です。 ・P4 「3.MRI:靭帯骨化巣による脊髄圧迫がみられる」の項目について、未記入が見受けられますので、ご確認ください。 ・P6 「今後手術予定の部位」、P7 「今まで手術した部位」の項目について、新規申請時の記載のままになっていることが見受けられますので、ご確認ください。
69	後縦靭帯骨化症	<ul style="list-style-type: none"> ・P3～4 「B.検査所見」における「画像所見」について、直近1年以内のCTまたはX線撮影による骨化証明が必要です。 ・P4 「3.MRI:靭帯骨化巣による脊髄圧迫がみられる」の項目について、未記入が見受けられますので、ご確認ください。 ・P6 「今後手術予定の部位」、P7 「今まで手術した部位」の項目について、新規申請時の記載のままになっていることが見受けられますので、ご確認ください。
71	特発性大腿骨頭壊死症	<p>P4 「■重症度分類に関する事項」について、「病型分類」及び「病期分類」は、直近6か月以内に手術をしていない場合のみ記載してください。手術している場合は記載不要です。(記載頂いている場合は、JOA Hip scoreで判断、若しくは、審査保留として確認させていただく場合がありますので、ご了承ください。)</p> <p>手術後、6か月以上を経過している場合は、原則、P4～5 「日本整形外科学会股関節機能判定基準(JOA Hip score)」で重症度を判断してください。</p> <p>P4～5 「日本整形外科学会股関節機能判定基準(JOA Hip score)」の「可動域」の点数間違い、合計点数の間違いが見受けられますので、ご確認ください。</p>

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
74	下垂体性PRL分泌亢進症	<p>・P3 <診断のカテゴリー>欄で「2. 非該当」となる場合は、チェックを入れず空欄としてください。</p> <p>・P4 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に「認定済」と記載してください。</p> <p>【難病DBを利用する場合】 上記記載の通り入力した場合、エラー部分が黄色となって示される仕様となっております。 エラー画面が表示された場合でも、そのまま送信可能です。 本件については、R7.2.6 難病DBサポートセンターへ確認済です。</p>
78	下垂体前葉機能低下症	<p>・本疾患は「1」～「6」まで病型が分類されていますが、P3 <診断のカテゴリー>、症状、検査所見、除外規定などは該当する病型のもののみ記載ください。</p> <p>・新規申請時には、負荷検査等の結果の記入が必要ですが、更新申請時には、診断から十数年が経過しており前医に問い合わせたがデータが残っていなかった場合や、救命のため緊急治療を行い治療前の負荷検査が実施できなかった等の事情がある場合は、P11 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に詳細を記載してください。</p> <p><D-2 成人GH分泌不全症 の場合></p> <p>・P3 <診断のカテゴリー>欄で「いずれにも該当しない」となる場合は、チェックを入れず空欄としてください。</p> <p>・P8 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」欄に「認定済」と記載してください。</p>
84	サルコイドーシス	<p>P7 「■重症度分類に関する項目」において、「治療の必要性(全身ステロイド治療、全身免疫抑制薬治療)」の項目は、直近6か月以内の「治療の必要性」について、該当するものにチェックしてください。P9 「治療その他」の部分と、齟齬が生じないように留意ください。</p> <p>2025年9月26日、厚生労働省に確認し、『重症度分類に関する事項については、直近6か月以内で最も悪い状態を記載することとなっているため、直近6か月(今後6か月以内)以内に治療の必要性がない場合は、「必要性はあるが治療なし」の状態に含まれない。「必要性はあるが治療なし」とは、現在(直近6か月以内)、治療の必要性があるが、治療していない」状態を指すと考える。』との回答を得ておりますので、ご留意ください。</p>
85	特発性間質性肺炎	<p>P4 「■重症度分類に関する事項」については、直近6か月以内のP4 「安静時PaO₂(室内気)」および「6分間歩行時SpO₂試験の実施」の検査値で評価してください。酸素療法中であれば、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に計測日及びその際の酸素投与量を記載してください。ただし、酸素投与中であっても、重症度のチェックはP4の数値で判断ください。</p>

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
86	肺動脈性肺高血圧症	P4 「 ■重症度分類に関する事項 」の「機能分類」、「肺血管拡張薬の使用」、「PG12 持続静注、皮下注」については、直近6か月以内の状況をご記入ください。「右心カテーテル検査」及び「心エコー」について、重症度分類の判定に用いる場合は、直近6か月以内の検査結果をご記入ください。
89	リンパ脈管筋腫症	記載事項の項目欄に、【更新時は最近1年以内のもの】等と記載時期を指定している項目がありますので、ご確認の上、記載をお願いします。
90	網膜色素変性症	<ul style="list-style-type: none"> ・P3 「■診断基準に関する事項」の「診断」について未記入が見受けられますので、いずれかにチェックを入れてください。 ・P3～P4 「■診断基準に関する事項」について、P3 <診断のカテゴリー>と整合する所見を記載してください(いずれの時期でも構いません)。診断基準のチェック漏れには十分注意してください。 <p>「④Bの網膜電図で異常がみられる」の項目について、可能な限りP4「網膜電図(新規)」の項目に記載していただきたいが、過去の検査結果が不明である等やむをえず記入できない場合は、P3<診断のカテゴリー>についても選択する必要はない。その場合、P5「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄にその理由を記載してください。</p> <p>【厚生労働省:改正臨床調査個人票記入にあたっての留意事項(指定医向け) Ver.3より一部抜粋、改変】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・P5 「■重症度分類に関する事項」については、6か月以内の状況(矯正視力及び視野狭窄)で記載する必要があります。また、重症度判定には矯正視力、視野ともに、良好な方の眼の測定値を用いることとなっておりますので、ご注意ください。 ・P5 視野狭窄の検査日が、6か月以上前となっていることが見受けられますので、ご確認ください。
93	原発性胆汁性胆管炎	・P4 「 ■重症度分類に関する事項 」については、直近6か月以内の「臨床症状」および「検査所見」をご記入の上、評価してください。
96	クローン病	<ul style="list-style-type: none"> ・P3～4 X線造影検査、内視鏡検査については、最新のデータを記載ください。 ・P8 「血液検査」の結果について、更新時は過去1年以内に実施したものを記載してください。P5 「■重症度分類に関する事項」は直近6か月以内での評価となります。重症度分類の「ヘモグロビン」の値がP8 「血液検査」のデータと違う場合は、直近6か月以内の日付及び「ヘモグロビン」の値を、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄に記載をお願いします。 ・P5 「■重症度分類に関する事項」及びP7 「主症状」の「軟便・下痢回数」について、厚生労働省から厚生労働省から【Q:大腸を全摘出した方については、「①排便回数及び弁の性状」について、どの様に判断すればよいか。】【A:大腸全摘術後の患者であっても、臨床的重症度による分類を用いてご判断いただく。なお、ストマ造設をされている方の場合には排便回数の項目は無いものとして、重症度分類を判断いただきたい。】とQ&Aが示されております。 ・P11 「内視鏡的狭窄拡張術」の項目について、未記入が見受けられます。「1.あり」の場合は「実施日」を記載してください。

令和8年度 更新手続きにおける臨床調査個人票(指定難病)記入にあたっての留意事項

疾患番号	疾患名	注意事項及び確認事項
97	潰瘍性大腸炎	<p>・P5 「臨床症状」は直近6か月以内の所見を記載してください。</p> <p>・P5 「■重症度分類に関する事項」の「臨床症状」について、厚生労働省から【Q:大腸を全摘出した方については、「①排便回数及び弁の性状」について、どの様に判断すればよいか。】【A:大腸全摘術後の患者であっても、臨床的重症度による分類を用いてご判断いただく。なお、ストマ造設をされている方の場合には排便回数の項目は無いものとして、重症度分類を判断いただきたい。】とQ&Aが示されております。</p> <p>・P8～9「治療その他」は、「最近1年間に実施した全ての治療」を記載することとなっています。1年以上前の治療については、記載不要です。</p> <p>2024年6月11日、厚生労働省に確認し、P5 『赤沈またはCRPが臨床個人調査票において「2) 30mm/h未満、正常上限超え」または「2) 3.0 mg/dL未満、正常上限超え」となる場合、他の項目で重症の基準を満たしていないのであれば中等症に該当します。』との見解を得ています。</p>
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症	<p>P5 「脳梗塞」及び「片頭痛」については、「家族」のことを記載してください。</p> <p>P5～6 「発症時の状況」及び「危険因子」については、「患者本人」のことを記載してください。</p>
222	一次性ネフローゼ症候群	<p>P5 「■重症度分類に関する事項」は、直近6か月以内の状態を記載してください。「小児」又は「成人」のいずれか該当する年齢で記載してください。</p>
300	IgG4関連疾患	<p>・本疾患は、300-1～300-5まで5種類の臨床調査個人票がありますが、提出いただくものは1種類としてください。基本的には300-1(IgG4関連疾患包括)によるものとし、IgG4関連疾患包括基準を満たさないが臓器別診断基準を満たす場合は、300-2～300-5の臨床調査個人票を作成してください。</p> <p>・重症度の判定は、ステロイド治療の開始後6か月以上経過した後に判断することとなり、6か月未満の場合は「いずれにも該当しない」となります。ステロイド依存性、抵抗性いずれの場合も6か月間治療を行った後も臓器障害が残る場合が対象となります。障害の残る臓器が臨床調査個人票の選択肢にない場合は、P5 「■症状の概要、経過、特記すべき事項など」の欄で障害の見られる臓器と障害の程度を記載してください。</p>
306	好酸球性副鼻腔炎	<p>・P3～4 「■重症度分類に関する事項」について、直近6か月以内の最重症の状態を評価してください。</p> <p>・P4 「(指標の分類基準)」 「A項目」の判定は、①末梢血、②CTによる6か月以内の判定となりますので、ご注意ください。検査未実施の場合は、「3. 不明」にチェックをお願いします。</p>