

難病指定医・協力難病指定医の皆様へ

～ 臨床調査個人票を作成する前にお読みください～

指定難病 臨床調査個人票【更新】作成上の留意事項について

臨床調査個人票は、最新の診断基準及び重症度分類等を御確認の上、作成をお願いします。

【臨床調査個人票作成の留意点】

1 重症度は、直近6か月間の最も悪い状態を記入してください。

病名診断に係る項目の記載は、診断基準において特段の規定がない場合、いつの時点のものでもかまいません。必要な検査項目が病状等により実施できない場合は、特記事項欄又は別紙に検査未実施の理由と検査を行わずに診断に至った理由を記載してください。

医療費助成の可否は、直近6か月間の最重症時の状態で判断します。症状の程度が重症度の基準を満たしていない場合は不認定となります（軽症高額除く）。

指定医の先生におかれましては、臨床調査個人票-最後から2ページ目の、「記載年月日」は臨床調査個人票を記載された日付を、「診断年月日」は重症度の判定日（他のページに「重症度判定日」等がある場合は同一の日付）を記載してください。なお、「診断年月日」は「記載年月日」から遡って6か月以内の日付となりますので、御留意ください。

2 内容に矛盾がないよう作成してください。

例①：重症度判定欄に「中等症」とチェックがあるが、主要所見は全て軽症に該当

例②：重症度判定欄に「Stage2」とチェックがあるが、検査所見の全ての数値がStage1に該当

例③：主症状（過去6か月間の最重症時）と重症度分類に関する事項のチェック箇所が異なる。

臨床調査個人票は、疾病により、離れた箇所に同様の項目がある場合があります。内容が全て合致するよう作成いただきますようお願いいたします。

3 指定医が作成してください。

臨床調査個人票の最終ページには、**作成した難病指定医（又は協力難病指定医）の指定医番号と氏名**を記入します。番号誤りも見られますので御留意ください。印鑑は不要です。

4 確認事項がある場合、県から問合せをさせていただきます。

先生方のお手を煩わすことに加え、患者への結果通知が遅れますので、正確に記載いただきますよう御協力をお願いします。（次ページに事例を掲載しています。）

御注意いただきたいケース（DB御利用の方は、御参考としてください）

ケース 1

97 潰瘍性大腸炎

5ページ

重症度判定日：臨床調査個人票の最後から2ページ目の「記載年月日」から遡って6か月以内の日付で判定してください。

重症度分類に関する事項

潰瘍性大腸炎の重症度分類

重症度判定日 西暦 年 月 日

1. 軽症 2. 中等症 3. 重症 4. 劇症

臨床症状

検査実施 1. 実施 2. 未実施

検査日 西暦 年 月 日

① 排便回数 1) 6回/日以上 2) 5回/日 3) 4回/日以下 4) 不明

② 顕血便 1. (+++) 以上 2. (++) 3. (+) ~ (-)

③ 発熱 (37.5℃以上) 1. あり 2. なし

④ 頻脈 (90/分以上) 1. あり 2. なし

⑤ 貧血 (ヘモグロビン 10.0g/dL以下) 1. あり 2. なし

⑥ 赤沈 1) 30 mm/hr 以上 2) 30 mm/hr 未満、正常上限を超え 3) 正常

⑦ ESR (mm) 1) 3.0 mm/90分 以上 2) 3.0 mm/90分 未満、正常上限を超え 3) 正常

重症度の判定は、「臨床症状」と矛盾がないようにしてください。

矛盾する事例：臨床症状の内容は「軽症」に該当するが、重症度判定は「中等症」に☑。

ケース 2

69 後縦靭帯骨化症

5ページ

3ページの「検査所見」と矛盾がないように☑してください。

評価年月日：臨書調査個人票の最後から2ページ目の「記載年月日」から遡って6か月以内の最重症時の日付で評価してください。

重症度分類に関する事項

検査所見による運動機能障害

前後所見で後縦靭帯骨化または黄色靭帯骨化が認められる 1. はい 2. いいえ

それにより頸椎症の原因となって、日常生活に支障となる 1. はい 2. いいえ

著しい運動障害を伴う

機能評価

評価年月日 西暦 年 月 日

頸椎症：I 上肢運動機能、II 下肢運動機能がいずれも2点以下

頸椎症：I、IIの合計点が6点または7点であっても手術治療を行う場合

頸椎症あるいは頸椎症：II 下肢運動の評価項目が2点以下

頸椎症あるいは頸椎症：II が3点でも手術治療を行う場合

それにも該当しない

6. 箸又はスプーンのいずれを用いても自力では食事をすることができない。

I 上肢運動機能

1. スプーンを用いて自力で食事ができるが、箸ではできない。

2. 不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる。

3. 箸を用いて日常食事をしているが、ぎこちない。

4. 正常

下部の「I 上肢運動機能」、6ページの「II 下肢運動機能」及び「今後の手術予定」と矛盾がないように評価してください。

ケース 3

96 クロウン病

5 ページ

7 ページと同じ時期の内容を御記載ください。

除外できた疾病には☑を記入する。

<input type="checkbox"/> 1. 虚血性腸病変	<input type="checkbox"/> 2. 潰瘍性大腸炎	<input type="checkbox"/> 3. 腸結核	<input type="checkbox"/> 4. 腸型リーシェット病
<input type="checkbox"/> 5. 単純性潰瘍	<input type="checkbox"/> 6. NSAIDs 潰瘍	<input type="checkbox"/> 7. 感染性腸炎	

■ 重症度分類に関する事項

クローン病 I01BD スコア 点 *下記の項目で該当するものを各1点とした合計点

<input type="checkbox"/> 1) 腹痛	<input type="checkbox"/> 2) 1日6回以上の下痢あるいは粘血便	<input type="checkbox"/> 3) 肛門部病変	<input type="checkbox"/> 4) 瘻孔
<input type="checkbox"/> 5) その他の合併症 (ぶどう膜炎、虹彩炎、口内炎、関節炎、皮膚症状(結節性紅斑、壊疽性膿皮症)、深部静脈血栓症等)			
<input type="checkbox"/> 6) 腹部腫瘍	<input type="checkbox"/> 7) 体重減少	<input type="checkbox"/> 8) 38℃以上の発熱	<input type="checkbox"/> 9) 腹部圧痛
<input type="checkbox"/> 10) ヘモグロビン 10.0g/dL 以下			

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *800文字以内

内容に矛盾がないよう御留意ください。

矛盾のある事例

重症度：1項目に☑

主症状：2項目に☑

7 ページ

7 / 14

罹患部位 (更新は過去6か月間の最重症時)	
年月日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸
	<input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 虫垂 <input type="checkbox"/> 7. 結腸 <input type="checkbox"/> 8. 直腸
最近の罹患部位	<input type="checkbox"/> 9. 肛門 <input type="checkbox"/> 10. その他 <input type="checkbox"/> 11. 不明
結腸の部位	<input type="checkbox"/> 1. 盲腸 <input type="checkbox"/> 2. 上行 <input type="checkbox"/> 3. 横行
	<input type="checkbox"/> 4. 下行 <input type="checkbox"/> 5. S 状
主症状 (更新は過去6か月間の最重症時)	
年月日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
軟便・下痢回数	<input type="checkbox"/> 1) 6回/日以上 <input type="checkbox"/> 2) 5回/日 <input type="checkbox"/> 3) 4回/日以下 <input type="checkbox"/> 4) 不明
腹部自発痛	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
瘻孔	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
体重減少	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
38℃以上の発熱	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

「年月日」：臨床調査個人票の最後から2ページ目の「記載年月日」から遡って6か月以内で、最重症時の状態の日付で御記載ください。

【参考】

データファイルに直接入力する方法についてお知らせします。

「難病情報センター」のホームページにアクセスし、病名の臨床調査個人票をクリックすると、様式が表示されます。この様式をダウンロードすれば、直接入力もでき、その後の修正等も容易になり、管理にも有効かと思われます。

ホームページアドレス：<https://www.nanbyou.or.jp/>

例：パーキンソン病の臨床調査個人票を作成する場合

疾病名又は疾病番号で検索

パーキンソン病の「臨床調査個人票」をクリックする。



データをダウンロードし、記入したい箇所（青字部分）にカーソルをあわせて入力する。

The screenshot shows a web browser window displaying the clinical survey form for Parkinson's disease. The form is titled '臨床調査個人票' and has a sub-header '006 パーキンソン病'. There are checkboxes for '新規' (New) and '更新' (Update). The main section is '患者情報' (Patient Information), which contains a table with the following fields:

保険情報	保険者番号	被保険者記号
	被保険者番号	被保険者個人単位枝番
資格取得年月日	西暦 [] [] [] [] 年 [] [] 月 [] [] 日	*以降、数字は右詰めで記入
氏名	セイ [] [] [] []	メイ [] [] [] []
	姓 [] [] [] []	名 [] [] [] []
以前の登録氏名	セイ [] [] [] []	メイ [] [] [] []
	姓 [] [] [] []	名 [] [] [] []
郵便番号	[] [] [] [] - [] [] [] []	
都道府県		