

福岡県各郡市医師会長 殿

福岡県保健福祉部長
(健康対策課疾病対策係)



特定疾患医療受給者証の継続手続きについて

特定疾患治療研究事業の実施につきましては、日頃から格別の御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、現在交付している特定疾患医療受給者証（以下、受給者証）の有効期間は、平成15年3月31日までとなっており、その後も当該疾患の治療を受ける場合は、受給者が継続の手続きを行う必要があります。

昨年度から、継続の手続きが変更され、3年度ごとに「臨床調査個人票」（病状や検査結果等を主治医が記載する用紙。）を提出していただくことになりました。

つきましては、下記事項について、各医療機関へお知らせいただきますとともに、御指導をお願いいたします。

記

1 継続手続きの内容

- (1) 受給者の申請年度により、3年ごとに「特定疾患医療受給者証継続申請書」に、「臨床調査個人票」を添付して提出していただきます。
- (2) 3年度ごとの継続申請については、福岡県特定疾患審査会において審査を行います。従いまして、継続申請書の提出時に受給者証を交付することができません。
- (3) 審査の結果、継続が適当と認められた方に、受給者証を送付します。
※「臨床調査個人票」が不要な受給者については、従来どおり「特定疾患医療受給者証継続申請書」の提出時に、継続の可否を審査し、受給者証を交付します。
- (4) 申請書類配布時期
臨床調査個人票提出年度の受給者（個人票年度受給者）・・・平成14年11月中旬
上記以外の受給者（中間年度受給者）・・・・・・・・平成15年1月下旬

2 主治医が記載する書類

- (1) 個人票年度受給者・・・「臨床調査個人票（医師の意見書含む）」
※今年度末は、平成12年度の新規受給者が臨床調査個人票提出の対象となります。
- (2) 中間年度受給者・・・「特定疾患医療受給者証継続申請書（中間年度用）」
※今年度末は、平成13・14年度の新規受給者と13年度末の継続審査承認受給者（昨年度の臨床調査個人票提出者）が対象となります。
- (3) 重症患者認定を受けている受給者・・・(1)あるいは(2)に加えて、「診断書」

裏面へ続きます →

3 書類記載上の注意 ※ 必要書類は、受給者宛に送付します。

(1) 臨床調査個人票（個人票年度受給者）

- ①受給者宛に、平成13年5月から変更された新様式を送付します。
旧様式で提出された場合は、新様式に書き直していただくことになります。
- ②記載される際は、空欄がないようお願いします。「あり・なし・不明」を選択する欄は、必ずいずれかに○を付けてください。
- ③事業の対象は、厚生労働省の「難病の診断と治療指針～診断基準」によって判断されますので、「診断名」のみで承認となるものではないことを御留意下さい。

(2) 「医師の意見書」（個人票年度受給者）

「臨床調査個人票」のみでは審査のし難い一部の疾患については、添付を必須とさせていただいております。（別表参照）提出がない場合は審査が自動的に「保留」になりますので、提出していただきますようお願いいたします。その他の疾患については提出は必須ではありませんが、患者の症状や治療の状況など、「臨床調査個人票」では書ききれない部分について御記入下さい。審査の参考にさせていただきます。

(3) 「特定疾患医療受給者証継続申請書（中間年度用）」（中間年度受給者）

- ①主治医において、「医師の証明」欄に記載して下さい。その他の欄は、申請者が記載します。
- ②個人票年度の受給者については、「医師の証明」欄の記載は不要ですので、予め「医師の証明」欄を削除した継続申請書を送付しています。

(4) 「診断書」

個人票年度・中間年度受給者で重症認定の継続を希望する場合は必要です。

- ①現在重症患者認定を受けている受給者（公費負担者番号が 51406015、ピンク色の受給者証を交付されている方）宛に様式を送付していますが、特定疾患を主な要因とした身障1・2級の手帳を有する場合は、身障手帳の写しを添付すれば、診断書は不要です。
- ②「診断書」は別紙「重症患者認定基準表」に即して記入してください。

4 その他受給者が提出する書類など

- (1) 特定疾患医療受給者証
- (2) 印鑑（認印で可）
- (3) 医療保険証
- (4) 住所、氏名等変更がある場合は、住民票と「変更届」

※以下の(5)、(6)については、現在重症患者認定を受けている方のみ必要となります。

- (5) 重症患者認定申請書
- (6) 特定疾患を主な要因とした身体障害者手帳（1・2級をお持ちの方のみ）

5 受給者証の確認について

「特定疾患医療受給者証」は、診療を受ける場合、医療保険証に添えて窓口に出すことになっていますので、4月以降に診療を行う際には、受給者証の有効期間を確認し、継続手続きが完了していることを確認していただきますようお願いいたします。

6 問い合わせ・提出先 受給者の住所を管轄する（住民票所在地）保健福祉センター、保健所、保健福祉環境事務所

疾患別臨床調査個人票記入要領

医療機関用

は「医師の意見書」の提出が必須です。 「記入が無くて構わない項目」もなるべく記載して下さい。他の項目のみで審査ができない場合は追加記入を依頼する場合がありますので御了承下さい。

形式の 番号	疾 患 名	「医師の意見書」に記入していただきたい項目	必須記載事項	前回の検査結果の記入でもよい項目	記入が無くても構わない項目
1	パーキンソン病		臨床所見	「症状及び所見」3臨床検査所見の③HLA-B51の陽性	「症状及び所見」欄の臨床検査所見①皮膚の針反応、③HLA-B51の陽性
2	多発性硬化症				
3	重症筋無力症				
4	全身性エリテマトーデス		抗核抗体の有無	「検査所見」抗核抗体陽性、抗U1-RNP抗体陽性、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体	
5	スモン			臨床調査個人票の提出が無い場合でも、継続できる	
6	再生不良性貧血	治療内容または治療計画	「症状及び所見」の1重症度から3(1)末梢血所見までと、4鑑別診断。		「症状及び所見」欄の3(2)～(6)
7	サルコイドーシス		「I 臨床所見」	II 検査所見 1) 生検 2) 培養 3) ツベルクリン反応 8) 67Ga集積陽性像 9) 気管支肺胞洗浄液異常	II 検査所見 1) 生検 2) 培養 3) ツベルクリン反応 8) Ga集
8	防癌接種側副反応症		神経所見(1)～(3)、鑑別診断		
9	強皮症	皮膚硬化の状態、治療の状況、肺病変の有無。	「症状及び所見」の1(1)皮膚硬化、(2)Raynaud現象、3(1)呼吸困難、(2)肺線維症、7(1)抗核抗体から3)抗セントロメア抗体(基本的には全て記入のほうがよい。)	「症状及び所見」欄のd病理組織検査	
9	皮膚筋炎及び多発性筋炎	防症状の状態、治療の状況、悪性腫瘍や肺病変との合併。	全て必要。	「症状及び所見」欄の5. 筋電図の筋原性変化、9. 筋生検で筋炎の病理所見	
10	特発性血中尿酸減少性尿毒症	摘脾の有無、ステロイドで加療中かどうか	2臨床検査所見(1)末梢血所見、(5)鑑別診断	「症状及び所見」欄の(2)骨髄所見、(3)免疫学的検査、(4)血小板寿命検査	骨髄所見、免疫学的検査のうち、「PAIgG」
11	結節性動脈周囲炎	病理組織学的所見のフィブリノイド以外の所見、検査結果のコピー	治療	「病理組織学的所見」	
12	潰瘍性大腸炎	過去5年間の出血状況。「必須記載事項」の内視鏡所見の記載が無い場合は症状と治療の状況。	「内科的治療」の「現在」の項と「臨床症状及び所見」の最近の所見(特に内視鏡)		
13	大動脈炎様候群	病状および治療の経過、典型的症例でない場合、その説明。鑑別診断について。	「診断の根拠」、「病型分類」、「重症度分類」、「経過」、「臨床症状」、「2合併症」、「5鑑別診断」、「6治療」	血管造影所見	血管造影所見
14	ビュルガー病	病状および治療の経過、典型的症例でない場合、その説明。鑑別診断について。女性例、非喫煙例、動脈硬化や糖尿病を合併する場合はそのことについて。	「重症度分類」、「喫煙」、「罹患部位」、「症状及び所見」、「鑑別診断」、「治療」の欄。	血管造影所見	血管造影所見
15	天疱瘡	皮疹の状態、治療法、治療に対する反応性。	全て必要。	「症状及び所見」欄の2. 病理組織学的診断項目、3(1)表皮細胞間のIgG(ときに補体の沈着)	
16	脊髄小脳変性症		発病様式、経過		
17	クローン病	確定診断の根拠となる所見。(以前の検査所見でもよい。)	確定診断の根拠となる検査所見。「臨床症状及び所見」欄の3X線造影所見4内視鏡所見5病理組織所見		
19	悪性関節リウマチ				
20	パーキンソン病	基準満たさない人は「医師の意見書」を提出してください。	ヤールの分類、生活機能症度		
21	アミロイドーシス		免疫グロブリン性の場合、13免疫グロブリンの異常、14ベンズ・ジョーンズ蛋白、免疫組織科学検査	13免疫グロブリンの異常、14ベンズ・ジョーンズ蛋白、免疫組織科学検査	
22	後縦靭帯骨化症				
23	ハンテントン病			6. 遺伝子診断	
24	モヤモヤ病(ワイルス動脈硬化症)		脳血管造影撮影、MRI	脳血管造影撮影、MRI	
25	ウェグナー肉芽腫症	症状が落ち着いている場合でも、現在の治療の状況があること。その他主要臓器(呼吸器 腎臓など)の臨床症状など。	病理組織学的所見、検査所見		
26	特発性拡張性(うつ血型)心筋症	左室駆出率と壁運動低下について(全周性、局所、なし、から選択する。)、病状および治療の経過、鑑別診断について。典型的症例でない場合、その説明。	「症状及び所見」の1自覚症状、2他覚所見、3聴診所見、4胸部X線の心胸比、5心電図の心拍数、6心エコー、「鑑別診断」、「使用薬剤」	心カテーテル	心カテーテル
27	シャイドレーガー症候群				
28	表皮的痛症(接合型及び栄養障害型)	皮疹の状態、治療法、予後について。	可能な限りなるべく多く記入してください。	「症状及び所見」欄の3病理学的事項	
29	悪性乾癬	皮疹や全身症状の状態、経過と治療について。	可能な限りなるべく多く記入してください。	「組織所見」	
30	広範脊柱管狭窄症				
31	原発性胆汁性肝硬変	治療の状況(ウルソ服用有無)	「自他覚症状」「臨床検査」「診断」欄。	「組織学的検査」の欄。	
33	特発性大腸骨頭壊死症				
34	混合性結合組織病			「拘束性換気障害」「肺拡散機能低下」「肺高血圧症(含疑症)」	
35	原発性免疫不全症候群	重症申請の際には「診断書」に症状、治療の状況など詳細に。	現在の臨床所見と検査所見	「顆粒球機能検査」「酵素活性」等疾病の診断に必要な項目。	
36	特発性間質性肺炎		重症度分類、肺機能検査の動脈血ガスPaO2の値	IV病理学的検査	IV病理学的検査
37	網膜色素変性症		「鑑別診断」、「症状及び臨床所見」欄の1経過、2自覚症状、3(1)眼底所見、(4)視力	鑑別診断欄、「病状及び所見」欄の(2)網膜電図と(5)視野狭窄	
38	プリオン病			「病状及び所見」欄のプリオン蛋白遺伝子の異常	
39	原発性肺高血圧症	病状および治療の経過、典型的症例でない場合、その説明。鑑別診断について。	「現病歴」、I 主要症状及び所見、II 検査所見の1胸部X線から4心エコーまで、Ⅲ除外すべき疾患、Ⅳ鑑別診断	II 検査所見欄の 5腹部エコー 6 静脈波 7肺血流スキャン 8 右心カテーテル	II 検査所見欄の 5腹部エコー 6 静脈波 7肺血流スキャン 9 右心カテーテル
40	神経線維腫症(I型)				
40	神経線維腫症(II型)				
41	亜急性硬化性全脳炎				
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群		「検査所見」欄の(1)血液検査、(2)肝機能検査、(3)X線検査または内視鏡検査(検査をされているなら記載必須。)>と「治療」の欄。	「検査所見」欄の (4)超音波 CT MRI シンチグラフィ (5)肝静脈カテーテル法 (6)下大静脈造影(7)門脈造影 (8)肝病理組織学的検査	
43	特発性慢性肺血柱萎縮症(肺高血圧型)	病状および治療の経過、典型的症例でない場合、その説明。鑑別診断について。	「既往歴」、「I 主要症状及び臨床所見」、「II 検査所見」の1動脈血ガス(所見から5)肺換気 血流スキャンまで、「Ⅲ除外すべき疾患」、「Ⅳ鑑別診断」	II 検査所見、6肺動脈造影、7右心カテーテル	II 検査所見、6肺動脈造影、8 右心カテーテル
44	フブリー(Fabry)病	皮疹の状態、経過、予後について。	可能な限りなるべく多く記入してください。	「主要症状及び所見」欄の4)角膜混濁 5)脳血管障害、「酵素活性測定」、「病理所見」、「遺伝子解析」	
45	副腎白質ジストロフィー		「主要症状及び臨床所見」、「検査所見」の欄の「極長鎖脂肪酸分析」	「検査所見」の欄の「局長鎖脂肪酸分析」	

別添 1

重症患者認定基準表

下記の症状が長期間継続するものと認められるもの

対象部位		症状の状態	一部の例示
眼		①眼の機能に著しい障害を有するもの	両眼の視力の和が0.04 以下のもの
			両眼の視野がそれぞれ10 度以内でかつ両眼による視野について視能率による損失率が95%以上のもの
聴器		②聴覚機能に著しい障害を有するもの	両耳の聴力レベルが100 デシベル以上のもの
肢体	上肢	③両上肢の機能に著しい障害を有するもの	両上肢の用を全く廃したもの
		④両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの	両上肢のすべての指を基部から欠き、有効長が0 のもの
			両上肢のすべての指の用を全く廃したもの
	⑤一上肢の機能に著しい障害を有するもの	一上肢を上腕の2分の1 以上で欠くもの	
		一上肢の用を全く廃したもの	
	下肢	⑥両下肢の機能に著しい障害を有するもの	両下肢の用を全く廃したもの
		⑦両下肢を足関節以上で欠くもの	両下肢をショパール関節以上で欠くもの
	体幹・脊柱	⑧体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの	腰掛、正座、あぐら、横すわりのいずれもができないもの又は、臥位又は坐位から自力のみでは立ち上がりえず、他人、柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上ることができる程度の障害を有するもの
肢体の機能	⑨身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前①～⑧と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの	一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの	
		四肢の機能に相当程度の障害を残すもの	
神経系		肢体の障害に準じる	
呼吸器		活動能力の程度がゆっくりでも少し歩くと息切れがする、または、息苦しくて身の回りのこともできない状態に該当し、かつ、次のいずれかに該当するもの。(1)予測肺活量1秒率が20%以下のもの(2)動脈血ガス分析値にA表に掲げる異常を示すもの	
心臓		いかなる負荷にも耐え得ないもの	
腎臓		浮腫、呼吸困難等の臨床症状があり、B表に掲げる症状の1又は2に該当し、かつ、C表に掲げる心臓疾患検査所見等のうち、いずれか2つ以上の所見等があるもの	
肝臓		D表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、E表に掲げるうち、いずれか1つ以上の検査成績の異常に該当するもの	
		F表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、G表に掲げるうち、いずれか1系列以上の検査成績が異常を示すもの	
血液・造血器		G表に掲げるうち、いずれか2系統以上の検査成績が高度異常を示し、高度の安静を必要とするもの	
		H表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、I表に掲げる1～4 までのうち、3つ以上に該当するもの	
その他		J表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、K表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があるもの	

呼吸器疾患の参考表

A表(呼吸器疾患検査所見—動脈血ガス分析値)

	検査項目	単位	異常値
1	動脈血O ₂ 分圧	mmHg	55以下
2	動脈血CO ₂ 分圧	mmHg	60以上

動脈血ガス分析値は、1回のみの検査成績によることなく、総合的に判定するものとする。

心臓疾患の参考表

B表(心臓疾患重症症状)

1	安静時にも心不全症状又は狭心症症状が起こり、安静からはずすと訴えが増強するもの
2	身体活動を極度に制限する必要がある心臓病患者で、身の回りのことはかろうじてできるが、それ以上の活動では心不全症状又は狭心症症状がおこるもの

C表(心臓疾患検査所見等)

1	明らかな器質性雑音が認められるもの
2	X線フィルムによる計測(心胸郭計数)で60%以上のもの
3	胸部X線所見で、肺野に高度うっ血所見のあるもの
4	心電図で、陳旧性心筋梗塞所見のあるもの
5	心電図で、脚ブロック所見のあるもの
6	心電図で、完全房室ブロック所見のあるもの
7	心電図で、第2度以上の不完全房室ブロック所見のあるもの
8	心電図で、心房細動又は粗動所見があり、心拍数に対する脈拍数の欠損が10以上のもの
9	心電図で、ST低下が0.2mV以上の所見があるもの
10	心電図で、第Ⅲ誘導及びV1以外の誘導のTが逆転した所見があるもの
11	心臓ペースメーカーを装着したもの
12	人工弁を装着したもの

腎臓疾患の参考表

D表(腎臓疾患重症症状)

1	尿毒症性心膜炎
2	尿毒症性出血傾向
3	尿毒症性中枢神経症状

E表(腎臓疾患検査所見等)

	検査項目	単位	異常値
1	内因性クレアチニン・クリアランス値	ml/分	10未満
2	血清クレアチニン濃度	mg/dl	8以上
3	血液尿素窒素	mg/dl	80以上

人工透析療法施行中の者にかかる腎機能検査成績は、当該療法実施前の成績による。

肝臓疾患の参考表

F表(肝臓疾患重症症状)

1	高度の腹水が存続するもの
2	意識障害発作を繰り返すもの
3	胆道疾患で発熱が頻発するもの

G表(肝臓疾患検査所見等)

系列	検査項目	単位	異常値	高度異常値
A	アルブミン(電気泳動法)	g/dl	2.8以上 3.8未満	2.8未満
	γ-グロブリン(電気泳動法)	g/dl	1.8以上 2.5未満	2.5以上
	ZTT(Kunkel法)	単位	14以上 20未満	20以上
B	ICG(15分値)	%	10以上 30未満	30以上
	血清総ビリルビン	mg/dl	1.0以上 5.0未満	5.0以上
	黄疸指数(Meulengracht法)	—	10以上 30未満	30以上
C	GOT(Karmen法)	単位	50以上 200未満	200以上
	GPT(Karmen法)	単位	50以上 200未満	200以上
D	アルカリフォスファターゼ(Bessey法)	単位	3.5以上 10未満	10以上
	アルカリフォスファターゼ(Kind-King法)	単位	12以上 30未満	30以上

血液・造血器疾患の参考表

H表(血液・造血器疾患重症症状一貧血群)

1	治療により貧血改善はやや認められるが、なお高度の貧血、出血傾向、易感染性を示すもの
2	輸血をひんばんに必要とするもの

I表(血液・造血器疾患検査所見等一貧血群)

1	末梢血液中の赤血球像で、次のいずれかに該当するもの (1)血色素量が6.0g/dl未満のもの (2)赤血球数が200万/mm ³ 未満のもの
2	末梢血液中の白血球像で、次のいずれかに該当するもの (1)白血球が1,500/mm ³ 未満のもの (2)顆粒球数が500/mm ³ 未満のもの
3	末梢血液中の血小板数が1万/mm ³ 未満のもの
4	骨髓像で、次のいずれかに該当するもの (1)有核細胞が2万/mm ³ 未満のもの (2)巨核球数が15/mm ³ 未満のもの (3)リンパ球が60%以上のもの (4)顆粒球(G)と赤芽球(E)との比(G/E)が10以上のもの

J表(血液・造血器疾患重症症状一出血傾向群)

1	高度の出血傾向又は関節症状のあるもの
2	凝固因子製剤を頻繁に輸注しているもの

K表(血液・造血器疾患検査所見等一出血傾向群)

1	出血時間(デューク法)が10分以上のもの
2	血小板数が3万/mm ³ 未満のもの

(参考)

対象疾患と障害の一覧表

	特定疾患治療研究事業対象疾患	目の障害	聴力の障害	肢体の障害	神経系統の障害	呼吸器疾患	心疾患	腎疾患	肝疾患	血液・造血器疾患	その他の障害
1	ベーチェット病	○		○	○						○
2	多発性硬化症	○			○						○
3	重症筋無力症				○						
4	全身性エリテマトーデス				○	○	○	○		○	
5	スモン	○			◎						○
6	再生不良性貧血									◎	
7	サルコイドーシス	○			○	○	○		○		
8	筋萎縮性側索硬化症				◎						
9-1	強皮症					○	○	○			○
9-2	皮膚筋炎及び多発性筋炎			○		○	○				○
10	特発性血小板減少性紫斑病									◎	
11	結節性動脈周囲炎				○	○	○	○			○
12	潰瘍性大腸炎										○
13	大動脈炎症候群	○			○		○	○			
14	ビュルガー病			◎							
15	天疱瘡										
16	脊髄小脳変性症				◎						
17	クローン病										○
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎				○			○	◎		
19	悪性関節リウマチ	○		◎		○					○
20	パーキンソン病				◎						
21	アミロイドーシス				○		○	○	○		○
22	後縦靱帯骨化症			◎	○						
23	ハンチントン病				◎						
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	○	○		◎						
25	ウェゲナー肉芽腫症	○			○	◎		○			
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症						◎				
27	シャイ・ドレーガー症候群				◎						
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）			○							
29	膿疱性乾癬					○	○	○			
30	広範脊柱管狭窄症			◎							
31	原発性胆汁性肝硬変								◎		
32	重症急性膵炎							○	○		○
33	特発性大腿骨頭壊死症			◎							
34	混合性結合組織病					○					
35	原発性免疫不全症候群									◎	◎
36	特発性間質性肺炎					◎					
37	網膜色素変性症	◎									
38	プリオン病				◎						
39	原発性肺高血圧症					◎	○				
40	神経線維腫症	○			○						
41	亜急性硬化性全脳炎			○	◎						
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群								◎		
43	特発性慢性肺血栓栓塞症（肺高血圧型）	○				◎					
44-1	ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病除く）	○		○	◎		○	○	○	○	
44-2	ファブリー（Fabry）病				○		◎	◎			
45	副腎白質ジストロフィー	○	○	○	◎						

◎：主要病態によるもの

○：二次的病態によるもの