健生難発 0327 第１号
令和８年３月 27 日

各 (都道府県 / 指定都市) 衛生主管部（局）長　殿

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
（　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、この臨床調査個人票の様式については、「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、「「指定難病に係る診断基準及び重症度分類について」の一部改正について」（令和８年３月27日付け健生発0327第13号厚生労働省健康・生活衛生局長通知）による診断基準及び重症度分類等の改正に伴い、指定難病に係る臨床調査個人票について別紙のとおりとし、令和９年４月１日から適用することとしたので通知する。

なお、申請に係る負担軽減の観点から、令和９年４月１日以降に指定難病の患者又はその保護者が変更前の臨床調査個人票を添付して提出した場合には、これを使用することも差し支えないものとするが、申請者及び指定医に対しては、原則として変更後の最新版の臨床調査個人票を使用するべき旨伝達されたい。

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。