

臨床調査個人票 001. 球脊髄性筋萎縮症（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 球脊髄性筋萎縮症 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
特記事項	
現在の日常生活 動作 (A D L)	
言語	1. 発話正常 2. 発話障害が認められる 3. 繰り返し聞くと意味が分かる 4. 声以外の伝達手段と発話を併用 5. 実用的発話の喪失
書字	1. 正常 2. 遅いまたは書きなぐる (全単語が判読可能) 3. 一部の単語が判読不可能 4. ペンは握れるが、字を書けない 5. ペンが握れない
歩行・移動	1. 正常 2. やや歩行が困難 3. 杖などの器物または人による介助歩行 4. 歩行不可能 (車椅子などで生活) 5. 足を動かすことができない (全面介助移動)
着衣、身の周りの動作	1. 正常にできる 2. 努力して、一人で完全にできる 3. 時折手助けまたは代わりの方法が必要 4. しばしば手助けが必要 5. 全面介助である
唾液分泌	1. 正常 2. 口内の唾液はわずかだが、明らかに過剰 (夜間はよだれが垂れることがある) 3. 中等度に過剰な唾液 (わずかによだれが垂れることがある) 4. 顕著に過剰な唾液 (よだれが垂れる) 5. 著しいよだれ (絶えずティッシュやハンカチを必要とする)
寝床での動作	1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない 3. 独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する 4. 寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり、寝具を整えることができない 5. 自分ではどうすることもできない
階段登り	1. 正常 2. 遅い 3. 軽度の不安定または疲勞 4. 介助が必要 5. 登れない
食事用具の使い方 (経管栄養なし)	1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが、他人の助けを必要としない 3. フォークは使えるが、はしは使えない 4. 食物は誰かに切ってもらわなくてはならないが、何とかフォークまたはスプーンで食べる事ができる 5. 誰かに食べさせてもらわなくてははいけない
指先の動作 (経管栄養実施の場合)	1. 正常 2. ぎこちないが全ての手先の作業ができる 3. ボタンやファスナーを留めるのにある程度手助けが必要

重症度																																											
modified Rankin Scale	0.まったく症候がない。 1. 症候はあっても明らかな障害はない：日常の勤めや活動は行える。 2. 軽度の障害：発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3. 中等度の障害：何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4. 中等度から重度の障害：歩行や身体的要求には介助が必要である。 5. 重度の障害：寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。 6. 死亡。																																										
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする。 5. 面的に非経口的栄養摂取に依存している。																																										
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。																																										
呼吸																																											
呼吸困難	1. なし 2. 歩行中に起こる 3. 日常動作のいずれかで起こる 4. 座位または臥位いずれかで起こる 5. 極めて強く呼吸補助装置を考慮する																																										
起座呼吸	1. なし 2. 息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3. 眠るのに支えとする枕が必要 4. 座位でないと眠れない 5. 全く眠ることができない																																										
呼吸不全 (呼吸が自然にできない)	1. なし 2. 間欠的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 3. 夜間に継続的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 4. 1日中呼吸補助装置(BiPAP)が必要 5. 挿管または気管切開による人工呼吸が必要																																										
栄養と呼吸																																											
経管栄養	1. 経鼻胃管 2. 胃瘻・腸瘻 3. 未施行 導入日 西暦 年 月																																										
経静脈栄養	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月																																										
非侵襲的陽圧換気 (BiPAP等)	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 未施行 導入日 西暦 年 月																																										
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月																																										
気管切開＋人工呼吸器	1. 装着 2. 未装着 導入日 西暦 年 月																																										
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1. あり 2. なし																																										
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>			食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																								
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																								
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																										
印 記載年月日：平成 年 月 日																																											

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 002. 筋萎縮性側索硬化症（更新）

■基本情報

氏名							
姓(漢字)		名(漢字)		姓(かな)		名(かな)	
住所							
郵便番号				住所			
生年月日等							
生年月日		西暦	年	月	日	性別	1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況							
発症年月		西暦	年	月			
診断							
1. 筋萎縮性側索硬化症 2. その他の指定難病 ()							
診断医療機関名							
経過							
経過 1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()							
特記事項							

■重症度

生活における重症度																																															
生活における重症度		1. 家事・就労はおおむね可能。 2. 家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立。 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する。 4. 呼吸困難、痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある。 5. 気管切開、非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）、人工呼吸器使用																																													
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																															
使用の有無		1. あり 2. なし																																													
<以下有の場合> 開始時期		西暦	年	月	離脱の見込み	1. あり 2. なし																																									
種類		1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																													
施行状況		1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																													
生活状況		<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>						食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																												
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																												
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																												
医療機関名																																															
指定医番号																																															
医療機関所在地																																															
電話番号		()																																													
医師の氏名																																															
印 記載年月日：平成 年 月 日																																															

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 003. 脊髄性筋萎縮症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■診断

診断
1. 脊髄性筋萎縮症 2. その他の指定難病 ()
病型
1. 脊髄性筋萎縮症Ⅰ型 (タイプ1, Werdnig-Hoffmann病) 2. 脊髄性筋萎縮症Ⅱ型 (タイプ2, 中間型 Dubowitz病) 3. 脊髄性筋萎縮症Ⅲ型 (タイプ3, Kugelberg-Welander病) 4. 脊髄性筋萎縮症Ⅳ型 (タイプ4, 成人発症型) 5. その他の脊髄性筋萎縮症 病名

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 () 進行性の状況 1. 急速 2. 緩徐 3. 極めて緩徐 (数十年)		
筋力			
筋萎縮を認める部位	1. 頸部 2. 上肢領域 3. 体幹領域 (脊柱) 4. 腰部・下肢領域 5. 顔面		
筋力低下: 坐位	1. 可能 2. 不可能	筋力低下: 起立	1. 可能 2. 不可能
筋力低下: 歩行	1. 可能 2. 不可能	筋力低下: 階段昇降	1. 可能 2. 不可能
筋力低下: 顔面筋罹患	1. あり 2. なし		
その他症状			
嚥下障害	1. あり 2. なし 3. 不明		
上肢筋力低下	1. あり 2. なし 3. 不明	優位部1. 近位 2. 遠位 3. びまん性	部位1. 片側 2. 両側
下肢筋力低下	1. あり 2. なし 3. 不明	優位部1. 近位 2. 遠位 3. びまん性	部位1. 片側 2. 両側
呼吸障害	呼吸障害1. あり 2. なし 3. 不明		
歩行	1. 可能 2. 不可能 3. 不明		
歩行不能の時期	歳から		
運動発達遅滞 (小児期のみ評価)	頭定の時期	ヶ月	独立座位の時期 ヶ月 起立の時
哺乳障害	1. あり 2. なし 3. 不明		
上肢運動機能障害	1. あり 2. なし 3. 不明		

特記事項

特記事項	

生活における重症度

生活における重症度分類	1. 学校生活・家事・就労はおおむね可能 2. 学校生活・家事・就労は困難だが、日常生活 (身の回りのこと) はおおむね自立 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する 4. 呼吸困難・痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある 5. 非経口的栄養摂取 (経管栄養、胃瘻など)、人工呼吸器使用、気管切開を受けている
modified Rankin Scale	0. まったく症候がない 1. 症候はあっても明らかな障害はない: 日常の勤めや活動は行える 2. 軽度の障害: 発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える 3. 中等度の障害: 何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える 4. 中等度から重度の障害: 歩行や身体的要求には介助が必要である 5. 重度の障害: 寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする 6. 死亡
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取 (経管栄養、中心静脈栄養など) を必要とする。 5. 面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

■治療その他

栄養と呼吸																																																					
経管栄養	1. 経鼻胃管 2. 胃瘻・腸瘻 3. 未施行 導入日 西暦 年 月																																																				
非侵襲的陽圧換気 (BiPAP等)	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 未施行 導入日 西暦 年 月																																																				
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月																																																				
気管切開＋人工呼吸器	1. 装着 2. 実装着 導入日 西暦 年 月																																																				
人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)																																																					
使用の有無	1. あり 2. なし																																																				
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし																																																		
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																																				
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																																				
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> <td>4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> <td>4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td></td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>			食事	1. 自立	2. 軽度の介助	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助	整容	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助	階段昇降	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 軽度の介助	2. 部分介助	3. 全介助																																																	
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助																																																	
整容	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
トイレ動作	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
入浴	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助																																																	
階段昇降	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
更衣	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
排便コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
排尿コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助																																																	
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																																				
印 記載年月日：平成 年 月 日																																																					

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 004 . 原発性側索硬化症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 原発性側索硬化症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
特記事項			

生活における重症度	
生活における重症度	1. 家事・就労はおおむね可能。 2. 家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立。 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか一つ以上ができず、日常生活に介助を要する。 4. 呼吸困難、痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある。 5. 気管切開、非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）、人工呼吸器使用

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月 離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助

医療機関名	指定医番号
医療機関所在地	電話番号 ()
医師の氏名	印 記載年月日：平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 005. 進行性核上性麻痺（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 進行性核上性麻痺 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
歩行、姿勢			
パーキンソニズムの要素による歩行異常	1. パーキンソニズムの要素はなし 2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。 3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。 4. 介助歩行 5. 歩行不可		
前屈姿勢の有無	1. なし 2. 軽度の前屈姿勢（高齢者では正常としてもおかしくない程度の前屈） 3. 中等度の前屈姿勢、一側にやや傾くこともある。 4. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。一側へ中等度に傾くこともある。 5. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢		
姿勢の安定性（立ち直り反射障害と後方突進現象）	1. なし 2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる 3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる 4. きわめて不安定で、何もなくても倒れそうになる 5. 介助なしには起立が困難		
椅子からの立ち上がり	1. 正常 2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。 3. 肘掛けに腕をつけて立ち上がる必要がある。 4. 立ち上がるうとしても椅子に倒れ込むことがある。しかし最後には一人で立ち上がれる。 5. 立ち上がるには、介助が必要。		
特記事項			
認知機能・精神症状			
抑うつ症状	1. あり 2. なし	幻覚（非薬剤性）	1. あり 2. なし
失語	1. あり 2. なし	失認	1. あり 2. なし
認知症・認知機能低下	1. あり 2. なし	無動	1. あり 2. なし

■検査所見

画像検査			
MRI実施の有無	1. 実施 2. 未実施 MRI撮影日 西暦 年 月		
顕著な大脳萎縮／白質病変	1. あり 2. なし	部位 1. 前頭 2. 頭頂 3. 側頭 4. その他	高度な側 1. 右 2. 左
線条体の萎縮または異常信号	1. あり 2. なし	第三脳室拡大	1. あり 2. なし
脳幹萎縮（中脳／橋）	1. あり 2. なし	小脳萎縮	1. あり 2. なし
その他の所見	脳血流低下の部位 1. 前頭 2. 頭頂 3. 側頭 4. 後頭 5. 基底核 6. 小脳 7. 脳幹		
SPECT 実施の有無	1. 実施 2. 未実施 SPECT 実施の時期 西暦 年 月		
脳血流低下の有無	1. あり 2. なし		

重症度	
modified Rankin Scale	0. まったく症候がない。 1. 症候はあっても明らかな障害はない：日常の勤めや活動は行える。 2. 軽度の障害：発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3. 中等度の障害：何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4. 中等度から重度の障害：歩行や身体的要求には介助が必要である。 5. 重度の障害：寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。 6. 死亡。
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする。 5. 面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

■治療その他

抗パーキンソン病薬の効果	
L-DOPA製剤使用の有無	1. 使用中 2. 未使用 3. 過去に使用
治療効果	1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
その他の治療薬の有無	1. あり 2. なし 薬剤名
治療効果	1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
定位脳手術	
定位脳手術の有無	1. あり 2. なし 3. 不明 実施年月 西暦 年 月 部位 1. 視床下核 2. 淡蒼球 3. 視床 種類 1. 破壊術 2. 刺激術
栄養と呼吸	
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月
鼻腔栄養	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
胃瘻	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
人工呼吸器	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月 種類 1. NPPV（非侵襲的人工呼吸器） 2. TPPV（気管切開による人工呼吸療法）
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）	
使用の有無	1. あり 2. なし
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行
生活状況	食事 1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 椅子とベッド間の移動 1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 整容 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 トイレ動作 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 入浴 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 移動 1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 階段昇降 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 排便コントロール 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 排尿コントロール 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名	
印 記載年月日：平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 006. パーキンソン病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.パーキンソン病 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1.進行性 2.進行後停止 3.軽快 4.その他()		
特記事項			

■重症度

病期	
Hoehn Yahr分類	1.1度(一側性パーキンソニズム) 2.2度(両側性パーキンソニズム。姿勢反射障害なし。) 3.3度(軽~中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。日常生活に介助不要。) 4.4度(高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうか可能。) 5.5度(介助なしにはベッド車椅子生活。)
日常生活機能障害度	
評価時のウェアリングオフ(該当する□にチェックを入れてください)	<input type="checkbox"/> ON時 <input type="checkbox"/> OFF時
1.1度(日常生活、通院にほとんど介助を要しない。) 2.2度(日常生活、通院に部分的介助を要する。) 3.3度(日常生活に全面的介助を要し独力では歩行起立不能。)	

■治療その他

抗パーキンソン病薬の効果			
L-DOPA製剤使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ドパミン受容体作動薬の使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
塩酸アマタジン使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
抗コリン薬使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
塩酸セリギリン使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ドロキシドパ使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他の治療薬の有無	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬剤名	
参考			
症状の日内変動の有無	1.あり 2.なし 3.不明		
ジスキネジアの有無	1.あり 2.なし 3.不明		
精神症状の有無	1.あり 2.なし 3.不明		
定位脳手術			
定位脳手術の有無	1.あり 2.なし 3.不明	実施年月	西暦 年 月 部位1.視床下核 2.淡蒼球 3.視床
	種類1.破壊術 2.刺激術		
栄養と呼吸			
気管切開	1.実施 2.未実施	導入日	西暦 年 月
鼻腔栄養	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
胃瘻	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
人工呼吸器	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
	種類1.NPPV(非侵襲的人工呼吸器)		2.TPPV(気管切開による人工呼吸療法)

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
印 記載年月日：平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 007. 大脳皮質基底核変性症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 大脳皮質基底核変性症 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
特記事項	

■重症度

重症度	
modified Rankin Scale	0. まったく症候がない。 1. 症候はあっても明らかな障害はない：日常の勤めや活動は行える。 2. 軽度の障害：発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3. 中等度の障害：何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4. 中等度から重度の障害：歩行や身体的要求には介助が必要である。 5. 重度の障害：寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。 6. 死亡。
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする。 5. 面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。
定位脳手術	
定位脳手術の有無	1. あり 2. なし 3. 不明 実施年月 西暦 年 月 部位 1. 視床下核 2. 淡蒼球 3. 視床 種類 1. 破壊術 2. 刺激術
栄養と呼吸	
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月
鼻腔栄養	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
胃瘻	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
人工呼吸器	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月 種類 1. NPPV（非侵襲的人工呼吸器） 2. TPPV（気管切開による人工呼吸療法）

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立		2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名				
指定医番号				
医療機関所在地				
電話番号	()			
医師の氏名				
			印	記載年月日：平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 008. ハンチントン病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
生活状況			
移動の程度	1. 歩き回るのに問題はない 2. いくらか問題がある 3. 寝たきりである		
身の回りの管理	1. 洗面や着替えに問題はない 2. いくらか問題がある 3. 自分でできない		
ふだんの活動	1. 問題はない 2. いくらか問題がある 3. 行うことができない		
痛み／不快感	1. ない 2. 中程度ある 3. ひどい		
不安／ふさぎ込み	1. 問題はない 2. 中程度 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる		

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. ハンチントン病 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
特記事項	

■臨床所見

反射			
四肢腱反射亢進	1. あり 2. なし	パピンスキー徴候	1. あり 2. なし
末梢神経障害	1. あり 2. なし		
筋力			
筋萎縮	1. あり 2. なし		
歩行、姿勢、協調運動			
歩行障害	1. なし 2. 介助歩行 3. 車いす 4. 臥床状態 5. 不明		
錐体外路症候			
不随意運動	1. なし 2. 舞蹈運動 3. パリスム 4. アテトーゼ 5. 振戦・ミオクローヌス 6. 自咬症 7. 不明		
パーキンソニズム	1. なし 2. 仮面様顔貌 3. 筋強剛 4. 無動		
認知機能			
性格変化・精神症状	1. なし 2. 反社会的行動 3. 脱抑制・奇行 4. 自殺企図 5. 不明		
知的障害(記銘力低下、判断力低下)	1. あり 2. なし 3. 不明		

■検査所見

画像検査			
CT 実施の有無	1. 実施 2. 未実施	MRI実施の有無	1. 実施 2. 未実施
尾状核萎縮を伴う側脳室拡大	1. あり 2. なし	大脳皮質萎縮	1. あり 2. なし
ハンチントン病遺伝子 (IT 15) 遺伝子異常			
本人の検査結果	1. 未実施 2. 陰性 3. 陽性		
家族の検査結果	1. 未実施 2. 陰性 3. 陽性 続柄		

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える (10点) 2. 部分介助 (たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) (5点) 3. 全介助 (0点)
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む (非行自立も含む) (15点) 2. 軽度の部分介助または監視を要する (10点) 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5点) 4. 全介助または不可能 (0点)
整容	1. 自立 (洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) (5点) 2. 部分介助または不可能 (0点)
トイレ動作	1. 自立 (衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む) (10点) 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する (5点) 3. 全介助または不可能 (0点)
入浴	1. 自立 (5点) 2. 部分介助または不可能 (0点)

歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、洗腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/100点

精神症状評価

1. 症状がまったくないか、あるいはいくつかの軽い症状が認められるが日常生活の中ではほとんど目立たない程度である。
2. 精神症状は認められるが、安定化している。意思の伝達や現実検討も可能であり、院内の保護的環境ではリハビリ活動等に参加し、身辺も自立している。通常の対人関係は保っている。
3. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達や現実検討にいくらかの欠陥がみられるが、概ね安定しつつあるか、または固定化されている。逸脱行動は認められない。または軽度から中等度の残遺症状がある。対人関係で困難を感じることもある。
4. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達が判断に欠陥がある。行動は幻覚や妄想に相当影響されているが逸脱行動は認められない。あるいは中等度から重度の残遺症状（欠陥状態、無関心、無為、自閉など）、慢性の幻覚妄想などの精神症状が遷延している。または中等度のうつ状態、そう状態を含む。
5. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達に粗大な欠陥（ひどい減衰や無言症）がある。時に逸脱行動が見られることがある。または最低限の身辺の清潔維持が時に不可能であり、常に注意や見守りを必要とする。または重度のうつ状態、そう状態を含む。
6. 活発な精神症状、人格水準の著しい低下、重度の認知症などにより著しい逸脱行動（自殺企図、暴力行為など）が認められ、または最低限の身辺の清潔維持が持続的に不可能であり、常時厳重な注意や見守りを要する。または重大な自傷他害行為が予測され、厳重かつ持続的な注意を要する。しばしば隔離なども必要となる。

能力障害評価

1. 精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通にできる。
2. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。
3. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。
4. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。
5. 精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない。

■治療その他

栄養と呼吸

経管栄養	1. 経鼻胃管 2. 胃瘻・腸瘻 3. 未施行 導入日 西暦 年 月
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月
鼻腔栄養	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
胃瘻	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月
人工呼吸器	1. あり 2. なし 導入日 西暦 年 月 種類 1. NPPV（非侵襲的人工呼吸器） 2. T PPV（気管切開による人工呼吸療法）

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）

使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="1"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						

医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()	印	記載年月日：平成	年	月	日
--	-----	---	----------	---	---	---

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 009. 神経有棘赤血球症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
生活状況			
移動の程度	1.歩き回るのに問題はない 2.いくらか問題がある 3.寝たきりである		
身の回りの管理	1.洗面や着替えに問題はない 2.いくらか問題がある 3.自分でできない		
ふだんの活動	1.問題はない 2.いくらか問題がある 3.行うことができない		
痛み／不快感	1.ない 2.中程度ある 3.ひどい		
不安／ふさぎ込み	1.問題はない 2.中程度 3.ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる		
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.神経有棘赤血球症 2.その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1.進行性 2.進行後停止 3.軽快 4.その他 ()		
特記事項			

■臨床所見

脳神経			
構音障害	1.あり 2.なし	嚥下障害	1.あり 2.なし
反射			
四肢腱反射亢進	1.正常 2.亢進 3.低下	バビンスキー徴候	1.あり 2.なし
末梢神経障害	1.あり 2.なし		
筋力			
筋萎縮	1.あり 2.なし		
歩行、姿勢、協調運動			
歩行障害	1.なし 2.介助歩行 3.車いす 4.臥床状態 5.不明		
錐体外路症候			
不随意運動	1.なし 2.舞踏運動 3.パリスム 4.アテトーゼ 5.振戦・ミオクローヌス 6.自咬症 7.ジストニア 8.不明		
認知機能			
性格変化・精神症状	1.なし 2.反社会的行動 3.脱抑制・奇行 4.自殺企図 5.不明		
知的障害（記銘力低下、判断力低下）	1.あり 2.なし 3.不明		
てんかん			
1.あり 2.なし			
画像検査			
CT 実施の有無	1.実施 2.未実施	MRI実施の有無	1.実施 2.未実施
尾状核萎縮を伴う側脳室拡大	1.あり 2.なし	大脳皮質萎縮	1.あり 2.なし
検査所見			
遺伝子検査	VPS13A遺伝子変異 1.あり 2.なし 3.検査未実施 XK遺伝子異常 1.あり 2.なし 3.検査未実施		

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、取尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、取尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/ 100点
精神症状評価	
<p>1. 症状がまったくないか、あるいはいくつかの軽い症状が認められるが日常の生活の中ではほとんど目立たない程度である。</p> <p>2. 精神症状は認められるが、安定化している。意思の伝達や現実検討も可能であり、院内の保護的環境ではリハビリ活動等に参加し、身辺も自立している。通常の対人関係は保っている。</p> <p>3. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達や現実検討にいくらかの欠陥がみられるが、概ね安定しつつあるか、または固定化されている。逸脱行動は認められない。または軽度から中等度の残遺症状がある。対人関係で困難を感じることもある。</p> <p>4. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達が判断に欠陥がある。行動は幻覚や妄想に相当影響されているが逸脱行動は認められない。あるいは中等度から重度の残遺症状（欠陥状態、無関心、無為、自閉など）、慢性の幻覚妄想などの精神症状が遷延している。または中等度のうつ状態、そう状態を含む。</p> <p>5. 精神症状、人格水準の低下、認知症などにより意思の伝達に粗大な欠陥（ひどい減裂や無言症）がある。時に逸脱行動が見られることがある。または最低限の身辺の清潔維持が時に不可能であり、常に注意や見守りを必要とする。または重度のうつ状態、そう状態を含む。</p> <p>6. 活発な精神症状、人格水準の著しい低下、重度の認知症などにより著しい逸脱行動（自殺企図、暴力行為など）が認められ、または最低限の身辺の清潔維持が持続的に不可能であり、常時嚴重な注意や見守りを要する。または重大な自傷他害行為が予測され、嚴重かつ持続的な注意を要する。しばしば隔離なども必要となる。</p>	
能力障害評価	
<p>1. 精神障害を認めるが、日常生活および社会生活は普通にできる。</p> <p>2. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に一定の制限を受ける。</p> <p>3. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする。</p> <p>4. 精神障害を認め、日常生活または社会生活に著しい制限を受けており、常時援助を要する。</p> <p>5. 精神障害を認め、身の回りのことはほとんどできない。</p>	

■ 治療その他

栄養と呼吸				
経管栄養	1. 経鼻胃管 2. 胃瘻・腸瘻 3. 未施行	導入日	西暦 年 月	
気管切開	1. 実施 2. 未実施	導入日	西暦 年 月	
鼻腔栄養	1. あり 2. なし	導入日	西暦 年 月	
胃瘻	1. あり 2. なし	導入日	西暦 年 月	
人工呼吸器	1. あり 2. なし 種類 1. NPPV (非侵襲的人工呼吸器) 2. T PPV (気管切開による人工呼吸療法)	導入日	西暦 年 月	
人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし	
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事 椅子とベッド間の移動 整容 トイレ動作 入浴 移動 階段昇降 更衣 排便コントロール 排尿コントロール	1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立 1. 自立	2. 軽度の介助 2. 軽度の介助	2. 部分介助 3. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 3. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助
3. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助				
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
印 記載年月日：平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 010. シャルコー・マリー・トゥース病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. シャルコー・マリー・トゥース病 2. その他の指定難病 ()	
病型	
1. 脱髄型(CMT 1) 2. 軸索型(CMT 2) 3. 中間型(CMT -I) 4. 不明	
診断医療機関名	

■臨床所見

臨床症状			
筋力低下	1. あり 2. なし 部位1. 呼吸筋 2. 咽喉頭筋 上肢1. 遠位部のみ障害 2. 近位部まで障害 下肢 1. 遠位部のみ障害 2. 近位部まで障害	筋萎縮	1. あり 2. なし 上肢1. 遠位部のみ障害 2. 近位部まで障害 下肢1. 遠位部のみ障害 2. 近位部まで障害
異常感覚	1. あり 2. なし 部位 1. 遠位部のみ障害 2. 近位部まで障害		
痛覚低下	1. あり 2. なし 部位 1. 足関節まで 2. 下腿遠位まで 3. 下腿近位部まで(膝関節含む) 4. 膝関節より近位まで障害		
振動覚低下	1. あり 2. なし 部位1. つま先まで低下 2. 足関節まで低下 3. 膝関節まで低下 4. 膝関節まで消失		
凹足	1. あり 2. なし	扁平足	1. あり 2. なし
嚥下機能障害	1. あり 2. なし	側弯	1. あり 2. なし
運動失調	1. あり 2. なし	声帯麻痺	1. あり 2. なし
視力障害	1. あり 2. なし	錐体路障害	1. あり 2. なし
錐体外路障害	1. あり 2. なし	自律神経障害	1. あり 2. なし
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
筋力低下	1. あり 2. なし		
筋萎縮	1. あり 2. なし		
感覚異常	1. あり 2. なし		
神経伝導検査	実施日: 西暦 年 月 日 異常所見: 1. あり 2. なし (ありの場合、具体的所見を記載)		
特記事項			
遺伝子検査			
検査年月日	西暦 年 月 日		
遺伝子検査	1. 実施 2. 未実施 実施の場合 1. PMP22重複(CMT 1A) 2. PMP22点変異 3. MPZ(CMT 1B) 4. GJB1/コネクシン32(CMT X) 5. MFN2(CMT 2A) 6. その他 7. 現時点で不明 その他の内容		

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）																																								
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）																																								
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、洗腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
合計点数	/ 100点																																								
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 011. 重症筋無力症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1. 男 2. 女
連絡事項			

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 重症筋無力症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			

■臨床所見

経過			
日内変動	1. あり	2. なし	3. 不明
易疲労性	1. あり	2. なし	3. 不明
クリーゼの既往	1. あり	2. なし	3. 不明
臨床症状			
眼瞼下垂	1. あり	2. なし	眼球運動障害 1. あり 2. なし
顔面筋筋力低下	1. あり	2. なし	頸筋筋力低下 1. あり 2. なし
四肢・体幹筋力低下	1. あり	2. なし	嚥下障害 1. あり 2. なし
構音障害	1. あり	2. なし	呼吸困難 1. あり 2. なし
反復運動による症状増悪（易疲労性）、休息で一時的に回復	1. あり	2. なし	症状の日内変動（朝が夕方より軽い） 1. あり 2. なし
その他			
合併症	1. なし 2. 橋本病 3. パセドウ病 4. 関節リウマチ 5. 全身性エリテマトーデス 6. その他		
特記事項			

■重症度

MGFA分類（過去 1年以内）																								
1. I 2. IIa 3. IIb 4. IIIa 5. IIIb 6. IVa 7. IVb 8. V																								
0. I～Vのいずれにも該当しない⇒特記事項 ()																								
M G - A D L スケール（過去 1年以内）																								
合計	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
会話	0	1	2	3																				
咀嚼	0	1	2	3																				
嚥下	0	1	2	3																				
呼吸	0	1	2	3																				
歯磨き・櫛使用の障害	0	1	2	3																				
椅子からの立ち上がり障害	0	1	2	3																				
複視	0	1	2	3																				
眼瞼下垂	0	1	2	3																				
現在の内服治療																								
抗コリンエステラーゼ薬の有無	1. あり 2. なし 治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明																							
副腎皮質ステロイドの有無	1. あり 2. なし ブレドニゾロン換算 m g / 連日・隔日 ブレドニゾロン換 算単位 1. 連日 2. 隔日																							
免疫抑制剤(タクロリムス)の有無	1. あり 2. なし 投与量 m g / 日 治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明																							
免疫抑制剤(タクロリムス以外の治療)の有無	1. あり 2. なし 薬剤名 投与量 m g / 日・週 投与量単位 1. 日 2. 週 治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明																							

現在又は過去に行った内服以外の治療																																											
血液浄化療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明																																								
IVIg 療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 5.不明																																								
ステロイドパルス療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 6.不明																																								
その他の治療の有無	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名	治療効果1.																																								
改善 2.不変 3.悪化 4.不明																																											
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1.あり 2.なし																																										
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし																																								
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> </table>			食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助	トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助	入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助	移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助	更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助
食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
医療機関名	指定医番号																																										
医療機関所在地	電話番号 ()																																										
医師の氏名	印 記載年月日：平成 年 月 日																																										

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 012. 先天性筋無力症候群（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断等				
1. 先天性筋無力症候群 2. その他の指定難病 ()				
遺伝子変異	1. CHRNA1遺伝子 2. CHRN1遺伝子 3. CHRND遺伝子 4. CHRNE遺伝子 5. COLQ 遺伝子 6. AGRN遺伝子 7. LRP4 遺伝子 8. MUSK遺伝子 9. LAMB2遺伝子 10. RAPSN遺伝子 11. DOK7遺伝子 12. CHAT 遺伝子 13. SCN4 A遺伝子 14. GFPT 1遺伝子 15. DPAGT 1遺伝子 16. ALG2遺伝子 17. ALG14 遺伝子 18. PLEC遺伝子 19. PREPL遺伝子 20. SLC25A1遺伝子 21. SYT2遺伝子 22. その他の遺伝子 ()			
診断医療機関名				
経過				
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()			
特記事項				

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、洗腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/ 100点

臨床調査個人票 013. 多発性硬化症／視神経脊髄炎（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
診断	1.多発性硬化症 2.NMO(視神経脊髄炎) 3.Balo病 多発性硬化症の疾患分類 1.再発寛解型 2.一次性進行型 3.二次性進行型
診断医療機関名	
経過	
経過の状態	1.単相性 2.多相性 3.慢性進行性 臨床的再発 回 慢性進行性 西暦 年 月頃から
特記事項	

■重症度分類

総合障害度(EDSS)の評価基準	
0 1.0 1.5 2.0 2.5 3.0 3.5 4.0 4.5 5.0 5.5 6.0 6.5 7.0 7.5 8.0 8.5 9.0 9.5 10.0	
視力等	
該当するものを選択	1.Ⅰ度:矯正視力0.7以上、かつ視野狭窄なし 2.Ⅱ度:矯正視力0.7以上、視野狭窄あり 3.Ⅲ度:矯正視力0.7未満、0.2以上 4.Ⅳ度:矯正視力0.2未満
過去1年間の再発回数と各再発時のピークEDSSスコア	
過去1年間の再発回数(回)	
ピーク時EDSSスコア(1回目: ; 2回目: ; 3回目: ; 4回目以降)	
現在の治療と効果	
インターフェロンβ	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
フィンゴリド	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
ナタリズマブ	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
グラチラマー	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
免疫抑制薬種類:	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
経口ステロイド持続投与	(投与期間 : 有効・無効・判定不能: 重大な副作用)
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)	
使用の有無	1.あり 2.なし
<以下有の場合>開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助

医療機関名
指定医番号
医療機関所在地
電話番号
医師の氏名

()

印 記載年月日：平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 014. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー 2. その他の指定難病 ()				
病型				
1. 運動優位型ニューロパチー 2. 感覚優位型ニューロパチー 3. 多巣性運動ニューロパチー				
診断医療機関名				
経過				
経過の状態	1. 単相性	2. 多相性	3. 慢性進行性	前回からの再発回数 回
(慢性進行性の場合)	発症から症状のピークまでの期間 1. 2ヶ月以内 2. 2～6ヶ月 3. 6～12ヶ月 4. 12ヶ月以上 (慢性進行性を含む)			
特記事項				

■前回申請時から行った治療

治療の有無	1. あり 2. なし
治療内容	1. 血液浄化療法 2. 副腎皮質ステロイド薬 4. 免疫グロブリン大量療法 5. その他の治療法
客観的な効果	1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える (10点) 2. 部分介助 (たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) (5点) 3. 全介助 (0点)
車いすからベッドへの移動	1. 自立、プレーキ、フットレストの操作も含む (非行自立も含む) (15点) 2. 軽度の部分介助または監視を要する (10点) 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5点) 4. 全介助または不可能 (0点)
整容	1. 自立 (洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) (5点) 2. 部分介助または不可能 (0点)
トイレ動作	1. 自立 (衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む) (10点) 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する (5点) 3. 全介助または不可能 (0点)
入浴	1. 自立 (5点) 2. 部分介助または不可能 (0点)
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具 (車椅子、歩行器は除く) の使用の有無は問わず (15点) 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む (10点) 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能 (5点) 4. 上記以外 (0点)
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない (10点) 2. 介助または監視を要する (5点) 3. 不能 (0点)
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む (10点) 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える (5点) 3. 上記以外 (0点)
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 (10点) 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) 3. 上記以外 (0点)
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 (10点) 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) 3. 上記以外 (0点)
合計点数	/100点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名 <div style="text-align: right;"> <input type="checkbox"/> 記載年月日：平成 年 月 日 </div>				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 015. 封入体筋炎（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
					1. 男 2. 女
■発症と経過					
発病時の状況					
発症年月	西暦	年	月		
診断					
1. 封入体筋炎 2. その他の指定難病 ()					
診断医療機関名					
初発症状(複数回答可)					
1. 階段がのぼりにくい 2. 歩行が不安定または遅い 3. 指先が使いにくい 4. 字が書きにくい 5. のみこみにくい 6. その他 ()					
出現年齢 歳					
現在の症状(複数回答可)					
1. 階段がのぼりにくい 2. 歩行が不安定または遅い 3. 指先が使いにくい 4. 字が書きにくい 5. のみこみにくい 6. その他 ()					
経過					
1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()					
経過は初発症状から6か月以上 1. はい 2. いいえ					
特記事項					

■臨床所見

理学所見					
身長	cm			体重	kg
測定日	西暦	年	月	日	
筋力低下					
下腕近位筋の筋力低下および筋萎縮 1. あり 2. なし 前腕の筋力低下および筋萎縮 1. あり 2. なし					
現在の握力 右 kg 左 kg デジタル握力計で測定不能な場合、測定可能下限					
握力測定日 西暦 年 月 日 握力等の所見: kg					
嚥下機能低下 1. あり 2. なし					
現在の運動機能					
歩行障害(過去に装具を使用した方は現在使っていないなくても記入)		1. 装具・杖なしで歩行可 2. 装具・杖を時々使用して歩行可能 3. 装具・杖を常に使用して歩行可能 4. 車いすを常に使う			
		装具・杖の使用開始年齢 歳 歩行不能となった年齢 歳			
車いすの使用		1. 一日のうち部分的に使用 2. 一日中使用 3. 未使用			
		車いす使用開始年齢 歳			
合併症					
1. あり 2. なし 具体的に					

■検査所見

臨床検査					
血清CK(クレアチンキナーゼ)値	IU/L 基準値 (-)				
	1. 正常	2. 高値	3. 低値	検査年月日	西暦 年 月 日
筋生検	1. 実施 2. 未実施 検査年月日 西暦 年 月 日				
	線取り空胞を伴う筋線維 1. あり 2. なし				
	非壊死性線維を囲む内鞘へのリンパ球浸潤 1. あり 2. なし				
	非壊死性線維内部へのリンパ球浸潤 1. あり 2. なし 3. 未検査				
	筋線維細胞質のCongophilic inclusion 1. あり 2. なし 3. 未検査				
	筋線維細胞質のp62, TDP43, amyloid等の陽性凝集体(免疫染色) 1. あり 2. なし 3. 未検査				
tubulofilamentous inclusion (電顕) 1. あり 2. なし 3. 未検査					
診断施設名 診断施設での検体番号 診断者名					
診断の詳細(遺伝子変異情報)					
遺伝学的検査					
遺伝子検査	1. 実施	2. 未実施	種類	所見	

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、プレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）																																								
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）																																								
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、取尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、取尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
合計点数	/ 100点																																								
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 016. クロウ・深瀬症候群（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1. 男 2. 女
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
診断(更新時)	(クロウ・フカセ症候群の診断基準) 1. 満たす 2. 満たさない 3. 不明		
治療内容(この1年間)			
副腎皮質ステロイド	1. あり 2. なし		
自己末梢血幹細胞移植	1. あり 2. なし		
免疫調整薬	1. あり 2. なし 種類:		
プロテアソーム阻害薬	1. あり 2. なし 種類:		
放射線療法	1. あり 2. なし		
その他	1. あり 2. なし		
現在の状態			
1. 安定 2. 不安定			
VEGF値	pg/ml		
測定条件	1. 血漿 2. 血清 3. 不明		
特記事項			

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）																																								
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）																																								
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、尿管の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、尿管の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
合計点数	/100点																																								
運動機能																																									
1. 0：症状なし																																									
2. 1：生活レベルに支障のない身体症状あり																																									
3. 2：軽度ハンディキャップあり：生活レベルに幾分支障があるが自分の身の回りのことは不自由なし																																									
4. 3：重症ハンディキャップあり：生活の自立は確実に困難だが常に見守りは要さないレベル																																									
5. 4：最重症ハンディキャップあり：日常常に見守りを要する介護状態																																									
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 017 . 多系統萎縮症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	1.線条体黒質変性症 2.シャイ・ドレーガー症候群 3.オリーブ橋小脳萎縮症
発病様式	
発病様式	1.緩徐 2.亜急性 3.急性 4.その他()
診断医療機関名	
経過	
経過	1.進行性 2.進行後停止 3.軽快 4.その他()
特記事項	

重症度

modified Rankin Scale	0.まったく症候がない。 1.症候はあっても明らかな障害はない：日常の勤めや活動は行える。 2.軽度の障害：発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3.中等度の障害：何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4.中等度から重度の障害：歩行や身体的要求には介助が必要である。 5.重度の障害：寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。 6.死亡。
食事・栄養	0.症候なし。 1.時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2.食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3.食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4.補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする。 5.面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0.症候なし。 1.肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2.呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3.呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4.喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5.気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

呼吸	
呼吸困難	1.なし 2.歩行中に起こる 3.日常動作のいずれかで起こる 4.座位または臥位いずれかで起こる 5.極めて強く呼吸補助装置を考慮する
起座呼吸	1.なし 2.息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3.眠るのに支えとする枕が必要 4.座位でないと眠れない 5.全く眠ることができない
呼吸不全 (呼吸が自然にできない)	1.なし 2.間欠的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 3.夜間に継続的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 4.1日中呼吸補助装置(BiPAP)が必要 5.挿管または気管切開による人工呼吸が必要

栄養と呼吸	
経管栄養	1.経鼻胃管 2.胃瘻・腸瘻 3.未施行 導入日 西暦 年 月
経静脈栄養	1.実施 2.未実施 導入日 西暦 年 月
非侵襲的陽圧換気 (BiPAP等)	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.未施行 導入日 西暦 年 月
気管切開	1.実施 2.未実施 導入日 西暦 年 月
気管切開+人工呼吸器	1.装着 2.未装着 導入日 西暦 年 月

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1.あり 2.なし																																										
以下有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし																																								
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1.自立</td> <td></td> <td>2.部分介助</td> </tr> </table>			食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	整容	1.自立		2.部分介助	トイレ動作	1.自立		2.部分介助	入浴	1.自立		2.部分介助	移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	階段昇降	1.自立		2.部分介助	更衣	1.自立		2.部分介助	排便コントロール	1.自立		2.部分介助	排尿コントロール	1.自立		2.部分介助
食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
整容	1.自立		2.部分介助																																								
トイレ動作	1.自立		2.部分介助																																								
入浴	1.自立		2.部分介助																																								
移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
階段昇降	1.自立		2.部分介助																																								
更衣	1.自立		2.部分介助																																								
排便コントロール	1.自立		2.部分介助																																								
排尿コントロール	1.自立		2.部分介助																																								
医療機関名																																											
指定医番号																																											
医療機関所在地																																											
電話番号	()																																										
医師の氏名																																											
[印]記載年月日：平成 年 月 日																																											

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 018 . 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	1. 孤発性脊髄小脳変性症 2. 遺伝性脊髄小脳変性症 3. 痙性対麻痺
1. 孤発性脊髄小脳変性症の場合	
種類	1. 皮質性小脳萎縮症 2. その他 ()
2. 遺伝性脊髄小脳変性症の場合	
本人の遺伝子診断	1. 実施 2. 未実施
家族の遺伝子診断	1. 実施 2. 未実施
種類	1. 常染色体優性遺伝性 2. 常染色体劣性遺伝性 3. その他の遺伝性 ()
	常染色体優性遺伝性の種類 1. MJD(SCA3) 2. SCA6 3. DRPLA 4. SCA31 5. SCA1 6. SCA2 7. SCA7 8. SCA36 9. その他のSCA その他のSCA 1. 純粋小脳失調型 2. その他 3. その他の内容
	常染色体劣性遺伝性の種類 1. ビタミンE単独欠乏性失調症 2. アプラタキシン欠損症(眼球運動失行・低アルブミン血症を伴う早発型失調症) 3. Friedreich失調症 4. その他 ()
3. 痙性対麻痺の場合	
種類	1. 純粋型 2. 複合型 (複合型の付帯所見:)
遺伝子診断	1. 実施 2. 未実施 (実施の場合詳細:)
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
特記事項	
重症度	
modified Rankin Scale	0. まったく症候がない。 1. 症候はあっても明らかな障害はない: 日常の勤めや活動は行える。 2. 軽度の障害: 発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3. 中等度の障害: 何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4. 中等度から重度の障害: 歩行や身体的要求には介助が必要である。 5. 重度の障害: 寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。 6. 死亡。
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)を必要とする。 5. 面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

呼吸			
呼吸困難	1. なし 2. 歩行中に起こる 3. 日常動作のいずれかで起こる 4. 座位または臥位いずれかで起こる 5. 極めて強く呼吸補助装置を考慮する		
起座呼吸	1. なし 2. 息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3. 眠るのに支えとする枕が必要 4. 座位でないと眠れない 5. 全く眠ることができない		
呼吸不全 (呼吸が自然にできない)	1. なし 2. 間欠的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 3. 夜間に継続的に呼吸補助装置(BiPAP)が必要 4. 1日中呼吸補助装置(BiPAP)が必要 5. 挿管または気管切開による人工呼吸が必要		
栄養と呼吸			
経管栄養	1. 経鼻胃管 2. 胃瘻・腸瘻 3. 未施行 導入日 西暦 年 月		
経静脈栄養	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月		
非侵襲的陽圧換気 (BiPAP等)	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 未施行 導入日 西暦 年 月		
気管切開	1. 実施 2. 未実施 導入日 西暦 年 月		
気管切開＋人工呼吸器	1. 装着 2. 未装着 導入日 西暦 年 月		
人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			
印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 019 . ライソゾーム病(更新)

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号		住所		
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
				性別
1. 男 2. 女				
発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
疾病名	<ol style="list-style-type: none"> 1. ゴーシェ病 (Gaucher病) 2. ニーマン・ピック病 (Niemann-Pick病) A、B型 3. ニーマン・ピック病 (Niemann-Pick病) C型 4. GM1ガングリオシドーシス 5. GM2 ガングリオシドーシス Tay-Sachs病、 Sandhoff病、 AB型 6. クラッペ病 (Krabbe病) 7. 異染性白質ジストロフィー 8. マルチプルサルファターゼ欠損症 9. ファーバー病 (Farber病) 10. ムコ多糖症 I 型 Hurler病、 Hurler/Schei症候群、 Schei病 11. ムコ多糖症 II 型 (ハンター病 (Hunter症候群)) 12. ムコ多糖症 III 型 (サンフィリポ病 (Sanfilippo症候群)) 13. ムコ多糖症 IV 型 (モルキオ病 (Morquio症候群)) 14. ムコ多糖症 VI 型 (マロトー・ラミー病 (Maroteaux-Lamy症候群)) 15. ムコ多糖症 VII 型 (スライ病 (Sly病)) 16. ムコ多糖症 IX 型 (ヒアルロニダーゼ欠損症) 17. シアリドーシス 18. ガラクトシアリドーシス 19. ムコリピドーシス II 型、 III 型 20. α-マンノシドーシス 21. β-マンノシドーシス 22. フコシドーシス 23. アスパルチルグルコサミン尿症 24. シンドラー (Schindler) 病/神崎病 25. ポンペ (Pompe) 病 26. 酸性リパーゼ欠損症 (Wolman病) 27. ダノン (Danon) 病 28. 遊離シアル酸蓄積症 29. セロイドリポフスチノーシス 30. ファブリー (Fabry) 病 31. シスチン症 			
病型 (診断基準別表を基に記載)				
経過				
1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明				
特記事項				

■重症度

ライソゾーム病の重症度					
乳幼児型	1. Stage1	2. Stage2	3. Stage3	4. Stage4	5. Stage5
若年・成人型	1. Stage1	2. Stage2	3. Stage3	4. Stage4	5. Stage5

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1.あり 2.なし																																										
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし																																								
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> </table>			食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助	トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助	入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助	移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助	更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助
食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助																																								
階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																										
印 記載年月日：平成 年 月 日																																											

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 020. 副腎白質ジストロフィー（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
					1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況					
発症年月	西暦	年	月		
診断					
1. 副腎白質ジストロフィー 2. その他の指定難病 ()					
病型					
1. 小児大脳型ALD 2. 思春期大脳型ALD 3. Adrenom yeloneuropathy (ANN) 4. 成人大脳型ALD 5. 小脳脳幹型 6. Addison型 7. 女性発症型 8. その他(発症前男性等) ()					

診断医療機関名	
---------	--

経過					
----	--	--	--	--	--

経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()				
----	----------------------------------	--	--	--	--

特記事項					
------	--	--	--	--	--

人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)					
-------------------	--	--	--	--	--

使用の有無	1. あり 2. なし				
-------	-------------	--	--	--	--

<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
------------------	----	---	---	--------	-------------

種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器				
----	--	--	--	--	--

施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行				
------	--	--	--	--	--

生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助

医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()
印 記載年月日：平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 021. ミトコンドリア病（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. ミトコンドリア病 2. その他の指定難病 ()				
病型				
病型	1. 慢性進行性外眼筋麻痺症候群 (OPEO) [Kearns-Sayre症候群を含む] 2. Leigh脳症 3. MELAS 4. ミトコンドリア異常を伴うミオクローヌスてんかん (MERRF) 5. レーバー病 6. 生化学的異常が明らかになったミトコンドリア病 (複合体 I、複合体 II 欠損症等) 7. 原因不明な高乳酸血症 8. その他の病型分類 ()			
診断医療機関名				
経過				
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()			
特記事項 (この1年間で9項目の臓器症状で新たに出現したもの、変化のあったものを記載してください。また、新たに判明したDNA検査の結果や明らかに変化した検査結果があれば記載してください。)				

重症度				
セクション 1 : 日常生活動作 (A D L)				

A. 会話	1. 正常 (0点) 2. 軽度障害 会話は理解できる (1点) 3. 中等度障害 聴きなおされる事がある (2点) 4. 重度障害 しばしば聴きなおされる (3点) 5. 最重度障害 ほとんど内容が聞き取れない (4点)
B. 嚥下	1. 正常 (0点) 2. まれにむせる (1点) 3. 時にむせる (2点) 4. 刻み食あるいはペースト食 (3点) 5. 経管栄養または胃瘻 (4点)
C. 書字	1. 正常 (0点) 2. 軽度障害 わずかに小字あるいはゆっくり書字 (1点) 3. 中等度障害 小さいが判読可能 (2点) 4. 重度障害 すべてではないが大半が判読不能 (3点) 5. 最重度障害 ほとんど判読不能 (4点)
D. 食事	1. 正常 (0点) 2. やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) 3. 自分で一口サイズにすることができ、一部介助は必要 (2点) 4. 一口サイズにすると、自分で食べることはできる (3点) 5. 全介助 (4点)
E. 更衣	1. 正常 (0点) 2. やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) 3. 時にボタンや着衣に介助が必要 (2点) 4. 多くの介助を要するが自分でできることもある (3点) 5. 全介助 (4点)
F. 洗面・入浴	1. 正常 (0点) 2. やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) 3. 入浴介助が必要あるいは非常に緩慢で時間を要す (2点) 4. 洗顔、歯磨き、風呂場に行くのに介助を要す (3点) 5. 全介助 (4点)
G. 発作症状 (片頭痛、けいれんなど)	1. なし (0点) 2. 1回/月未満 (1点) 3. 1回/月~1回/週 (2点) 4. 1回/週~1回/日 (3点) 5. 1回/日以上、痙攣重積 (4点)
セクション 1 平均	点

セクション 2 : 高次脳機能	
A. 記憶力、見当識	1. 正常 (0点) 2. 軽度障害 (日常的に問題にならない程度だが、一部に健忘がある) (1点) 3. 中等度障害 (見当識障害はあるが、簡単な対応はできる) (2点) 4. 重度障害 (時間や場所の見当識障害があり、日常生活が著しく困難) (3点) 5. 最重度障害 (人に対する見当識はあるが、日常生活上の対応能力は皆無) (4点)
B. 動機付けと意欲	1. 正常 (0点) 2. 何となく気がない (1点) 3. 気力がなく、限定した興味 (2点) 4. 気力がなく、日常生活が制限される (3点) 5. どんな作業でも遂行することができない (4点)
セクション2 平均	点
セクション 3 : 運動	
A. 近位筋の筋力 (修正MRC: modified Medical Research Council scale)	1. 正常 (0点) 2. 軽度筋力低下 (MRC4) (1点) 3. 中等度筋力低下、抗重力運動可能 (MRC3) (2点) 4. 重度筋力低下、抗重力運動不能 (MRC2) (3点) 5. 最重度筋力低下 (MRC0~1) (4点)
B. 上肢の協調運動 (修正ICARS: International Cooperative Ataxia Scale)	1. 正常 (0点) 2. 軽度協調障害 (1点) 3. 中等度協調障害、書字に影響はあるものの日常生活動作に問題なし (2点) 4. 重度協調障害、書字不能 (3点) 5. 最重度協調障害、食事摂取不能 (4点)
C. 歩行	1. 全く問題なし (0点) 2. 1~2km 歩行で疲労 (1点) 3. 健康人について歩くのが困難 (2点) 4. 100~400m で休息が必要 (3点) 5. 10m 以上歩けない (4点)
D. 中等度の運動・活動 (階段昇降、トイレに行くなど)	1. 制限なし (0点) 2. わずかに制限あり (1点) 3. 中等度に制限あり (2点) 4. 高度に制限あり (3点) 5. 不可能 (4点)
セクション3 平均	点
セクション 4 : 視覚	
1. 正常 (0点) 2. 普通の大きさの活字が読めない (1点) 3. 標準拡大の活字が読めない (眼鏡が必要) (2点) 4. TVをみることができない (3点) 5. ADLに著しく影響し、視力がほとんどない (4点)	
セクション 5 : 聴覚	
1. 25dBHL 以下 (正常) (0点) 2. 25~40dBHL (軽度難聴) (1点) 3. 40~70dBHL (中等度難聴) (2点) 4. 70~90dBHL (高度難聴) (3点) 5. 90dBHL 以上 (重度難聴) (4点) ※500、1000、2000Hz の平均値で、聞こえが良い耳 (良聴耳) の値で判断	
セクション 6 : 心合併症	
1. 正常心電図、心エコー (0点) 2. 不整脈、軽度左室機能低下 (EF>60%)、無症候性心肥大所見 (1点) 3. 心エコーで心筋症所見があってEF<60%、またはペースメーカー装着 (2点) 4. 中等度心筋症 (EF<40-60%) (3点) 5. 重度心筋症 (4点)	
セクション 7 : 腎機能	
1. 正常 (0点) 2. クレアチンクリアランス <50-90% (1点) 3. クレアチンクリアランス 30-50% (2点) 4. クレアチンクリアランス 10-30% (3点) 5. クレアチンクリアランス <10%、または透析が必要 (4点)	
セクション 8 : 血液機能	
1. 正常 (0点) 2. 軽度の貧血 (1点) 3. 中等度の貧血 (2点) 4. 高度な貧血、または汎血球減少症 (3点) 5. 交換輸血、頻回の輸血が必要な貧血 (4点)	
セクション 9 : 肝機能	
1. 正常 (0点) 2. AST、ALT の軽度上昇 (1点) 3. AST、ALT の中等度上昇 (2点) 4. AST、ALT の高度上昇、高アンモニア血症または黄疸 (3点)	

評価				
セクション1～3について		セクション1～3 平均 点 評価 1. 軽症 2. 中等症 3. 重症		
セクション4～9について		セクション4 点	セクション5 点	セクション6 点
		セクション7 点	セクション8 点	セクション9 点
		評価 1. 正常	2. 軽症	3. 中等症 4. 重症
総合評価		1. 軽症 2. 中等症 3. 重症		
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし	
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名				
指定医番号				
医療機関所在地	()			
電話番号				
医師の氏名				
印記載年月日：平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 022. もやもや病（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
診断の確実度	1. 両側型 2. 方側型 3. 疑診例（認定基準参照）			
初発症状				
初発症状	1. 出血型 2. てんかん型 3. 梗塞型 4. TIA型 5. 無症状型 6. その他（ ）			
診断医療機関名				
経過				
更新申請時から遡り、 1年間の期間中	1ヶ月以内に2回以上の虚血発作 脳出血を起こした	1. あり 1. あり	2. なし 2. なし	
脳神経				
視野障害	1. あり 2. なし			
運動系				
運動障害	1. あり 2. なし (→ありの場合) 程度 1. 重度 2. 軽度			
感覚				
感覚障害	1. あり 2. なし			
認知機能				
高次脳機能障害・認知機能低下	1. あり 2. なし 3. 不明			
言語障害	1. あり 2. なし (→ありの場合) 程度 1. 重度 2. 軽度			
特記事項				

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、プレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）

排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）			
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）			
合計点数	/100点			
小児例（18歳未満）				
運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為、多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するもの）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折または脱臼のうち一つ以上の症状が続く			1. あり 2. なし	
成人例				
（該当するものを選択）	1. Bathel Indexが85点以下 2. 画像上、脳梗塞などの所見があり、高次脳機能低下を伴うもの 3. 手術適応者及び術後5年以内の手術患者 4. 再発例（画像上の新たな梗塞、出血の出現）			
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし	
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事 椅子とベッド間の移動 整容 トイレ動作 入浴 移動 階段昇降 更衣 排便コントロール 排尿コントロール	1. 自立 2. 軽度の介助	2. 部分介助 3. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 3. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助	3. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
印 記載年月日：平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 023. プリオン病（更新）

■基本情報

氏名							
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)				
住所							
郵便番号	住所						
生年月日等							
生年月日	西暦	年	月	日	性別	1. 男 2. 女	
特記事項							

■診断

診断							
発症年月	西暦	年	月				
診断医療機関名							
最終診察日	西暦	年	月	日			
病型	1. (1) 孤発性クロイツフェルト・ヤコブ病 (sCJD) 2. (2) 獲得性クロイツフェルト・ヤコブ病 3. (3) 遺伝性プリオン病 4. (4) その他						
(1) 孤発性クロイツフェルト・ヤコブ病 (sCJD)	1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い						
(2) 獲得性クロイツフェルト・ヤコブ病	1. (2) a. 医原性クロイツフェルト・ヤコブ病 2. (2) b. 変異型クロイツフェルト・ヤコブ病 (vCJD)						
(2) a. 医原性クロイツフェルト・ヤコブ病	1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い 種類 1. 硬膜移植 2. 角膜移植 3. その他 ()						
(2) b. 変異型クロイツフェルト・ヤコブ病 (vCJD)	1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い						
(3) 遺伝性プリオン病	1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い 臨床病型 (遺伝性プリオン病) PrP遺伝子変位 () 1. 家族性CJD 2. GSS (ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病) 3. FFI (致死性家族性不眠症) 4. その他 ()						
(4) その他: プリオン病の診断基準には合致しないが、プリオン病の可能性のある例	1. はい 2. いいえ 所見 ()						
診断経過							
経過							
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他						
最近の経過	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他						
視覚異常							
視覚異常	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
感覚系							
遷延性の痛みを伴う感覚障害	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
錐体路症候							
錐体路症候	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
起立歩行、協調運動							
小脳症状 (ふらつき歩行を含む) の有無	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
錐体外路症候							
ミオクローヌス	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
筋強剛・無動などのパーキンソン症候	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
意識・知能・精神症候							
進行性認知症、または意識障害	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
精神症候	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
無動・無言状態	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	
進行性不眠	1. あり 2. なし 3. 不明		発症年月	西暦	年	月	

その他				
その他の症候1	発症年月	西暦	年	月
その他の症候2	発症年月	西暦	年	月

■鑑別診断

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/100点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）

使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助

医療機関名
指定医番号
医療機関所在地 ()
電話番号 ()
医師の氏名

印 記載年月日：平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 024. 亜急性硬化性全脳炎（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い	
診断医療機関名	
経過	
これまでの経過	1. 進行性 2. 進行停止 3. 軽快 4. その他
最近の経過	1. 急速に悪化 2. 徐々に悪化 3. 不変 4. 軽快 5. 治癒 6. その他 ()
治療と効果	
特記事項	

■重症度

重症度																																									
Jabbourの臨床病期分類	1. 性格変化（無関心、反抗的など）、行動異常、睡眠障害、記名力低下、学力低下等の、比較的軽微な精神神経症状が緩徐に進行する。 2. 全身強直発作、失立発作、複雑部分発作などの痙攣発作や運動機能低下、不随意運動といった運動徴候が出現する。特徴的な不随意運動としては、ミオクローヌスが挙げられる。 3. 意識障害が進行し、徐々に反応不良となり昏睡に至る。臥床状態で後弓反張、除脳硬直などの異常肢位をとるようになる。呼吸、循環、体温など自律神経機能も侵される。 4. ミオクローヌスはほとんど消失し、驚愕発作、Moro様反射などの原始反射が出現する。最終的に無動性無言となる。																																								
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合>開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立 2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> <td>4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立 2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> <td>4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 025. 進行性多巣性白質脳症（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 確実 2. ほぼ確実 3. 疑い			
診断医療機関名			
経過			
これまでの経過	1. 進行性 2. 進行停止 3. 軽快 4. その他 ()		
最近の経過	1. 急速に悪化 2. 徐々に悪化 3. 不変 4. 軽快 5. 治癒 6. その他 ()		
治療と効果			
特記事項			

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/ 100点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
	印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 026. HTLV-1関連脊髄症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦 年 月			
診断			
1.HTLV-1関連脊髄症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

検査年月日			
検査年月日	西暦	年	月 日
脳神経			
視力障害	1.あり 2.なし	部位1.右 2.左 3.両側	複視
構音障害	1.あり 2.なし		嚥下障害
難治性吃逆	1.あり 2.なし		1.あり 2.なし
反射			
下肢腱反射亢進	1.あり 2.なし	左右差1.あり 2.なし	
下肢病的反射	1.あり 2.なし	左右差1.あり 2.なし	
運動系			
両下肢麻痺	1.あり 2.なし	全身けいれん	1.あり 2.なし
有痛性強直性攣縮	1.あり 2.なし		
自律神経系			
膀胱障害	1.あり 2.なし		
直腸障害	1.あり 2.なし		
インポテンツ	1.あり 2.なし		
下半身の発汗障害	1.あり 2.なし		
歩行, 姿勢, 協調運動			
小脳性運動失調	1.あり 2.なし	左右差1.あり 2.なし	
感覚			
下肢の感覚鈍麻	1.あり 2.なし	左右差1.あり 2.なし	
下肢のしびれ感	1.あり 2.なし		
認知機能			
精神症状	1.あり 2.なし		
合併症			
ぶどう膜炎	1.あり 2.なし	肺病変	1.あり 2.なし 疾患名
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし	筋炎	1.あり 2.なし 疾患名
関節炎	1.あり 2.なし		
褥瘡	1.あり 2.なし	圧迫骨折	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	疾患名	

■検査所見

血液検査			
検査年月日	西暦	年	月 日
リンパ球	%	白血球	/μ L
可溶性IL-2受容体	U/m L 基準値(-)	異常リンパ球	%
		ウィルス量	コピー / 100 cells
髄液検査			
検査の有無	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
細胞数	個/μ L	Ig G index	
タンパク量	m g /dL		
ネオプテリン	pmol/m L	検査実施依頼先:()	

■重症度

Barthel Index (括弧内は点数)	
食事	1.自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える (10点) 2.部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) (5点) 3.全介助 (0点)
車いすからベッドへの移動	1.自立、プレーキ、フットレストの操作も含む(非行自立も含む) (15点) 2.軽度の部分介助または監視を要する (10点) 3.座ることは可能であるがほぼ全介助 (5点) 4.全介助または不可能 (0点)
整容	1.自立(洗面、整容、歯磨き、ひげ剃り) (5点) 2.部分介助または不可能 (0点)
トイレ動作	1.自立(衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む) (10点) 2.部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する (5点) 3.全介助または不可能 (0点)
入浴	1.自立 (5点) 2.部分介助または不可能 (0点)
歩行	1.45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず (15点) 2.45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む (10点) 3.歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能 (5点) 4.上記以外 (0点)
階段昇降	1.自立、手すりなどの使用の有無は問わない (10点) 2.介助または監視を要する (5点) 3.不能 (0点)
着替え	1.自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む (10点) 2.部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分でできる (5点) 3.上記以外 (0点)
排便コントロール	1.失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 (10点) 2.ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) 3.上記以外 (0点)
排尿コントロール	1.失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 (10点) 2.ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) 3.上記以外 (0点)
合計点数	/100点
運動機能障害重症度	
Osame grade 当てはまるgradeを 記載	1.足の指も動かせない 2.寝返り不可能 3.自力では移動可能、寝返り可 4.四つ這いで移動不能、いざり等移動可 5.両手によるつたい歩き不能、四つ這い移動可 6.両手によるつたい歩き5m以内可 7.両手によるつたい歩き5m以上10m以内可 8.片手によるつたい歩き不能:両手なら10m以上可 9.片手による伝い歩き 10.階段昇降に手すり必要 11.駆け足不能 12.歩行異常(つまづき、膝のこわばり) 13.歩くスピードが遅い 14.歩行、走行ともに異常を認めない
インターフェロンα	
過去1年以内のインターフェロンαの有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 回数 回/過去1年以内 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
副腎皮質ステロイド	
過去1年以内のパルス療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 回数 回/過去1年以内 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
過去1年以内の経口投与の有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 種類 最大投与量 mg 最大投与量単位1.日 2.週 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
過去1年間の投与継続の有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 種類 最大投与量 mg 最大投与量単位1.日 2.週 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
免疫抑制剤	
過去1年以内の免疫抑制剤治療の有無	1.あり 2.なし 3.不明 薬剤名 最大投与量 mg 最大投与量単位1.日 2.週 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
血液浄化療法	
過去1年以内の血液浄化療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他の薬剤 (HAMに対する治療に限る)	
薬剤1(過去1年間)	1.あり 2.なし 薬剤名 投与量 mg 投与量単位1.日 2.週 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
薬剤2(過去1年間)	1.あり 2.なし 薬剤名 投与量 mg 投与量単位1.日 2.週 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	<input type="checkbox"/> 記載年月日:平成 年 月 日		

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 027. 特発性基底核石灰化症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.特発性基底核石灰化症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

経過	
経過	1.進行性 2.進行後停止 3.軽快 4.その他()

■臨床所見

脳神経			
構音障害	1.あり 2.なし	嚥下障害	1.あり 2.なし
反射			
四肢の腱反射	1.正常 2.低下 3.亢進	バビンスキー/チャドック徴候	1.陽性 2.陰性
口とがらし反射	1.陽性 2.陰性	強制把握反射	1.陽性 2.陰性
歩行, 姿勢, 協調運動			
歩行能力	1.正常 2.つぎ足歩行のみ不可 3.異常であるが支持なしで自立歩行可 4.支持なしで自立歩行可であるが方向転換困難 5.つたい歩きで10m歩行可 6.一本杖で歩行可 7.二本杖か歩行器で歩行可 8.介助のみで歩行可 9.歩行不能		
パーキンソニズムの要素による歩行異常	1.パーキンソニズムの要素はなし 2.歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。 3.困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。 4.介助歩行 5.歩行不可		
小脳症状(体幹失調・四肢失調)の有無	体幹失調: 1.あり 2.なし 指-鼻試験: 1.正常 2.軽い動揺を認める 3.2相性の運動もしくは中等度の測定障害 4.3相性以上の運動もしくは著明な測定障害 5.鼻に到達しない、又は不能 踵-膝試験: 1.正常 2.運動分解を認める 3.軸方向にジャーク様運動を認める 4.側方にジャーク様運動を認める 5.強い側方へのジャーク様運動を伴う又は不能		
その他			
パーキンソニズム(レポドパへの反応性)	1.良好 2.無効 3.未施行		
不随意運動	1.あり(内容:) 2.なし		
自律神経系			
症状	1.あり(内容:) 2.なし		
認知機能・精神症状			
認知症・認知機能低下	1.あり(内容:改訂長谷川式 点, MMSE 点) 2.なし		
精神症状	1.あり(内容:) 2.なし		
機能的障害			
頭痛	1.あり 2.なし	てんかん	1.あり 2.なし

■検査所見

画像検査	
CT検査	1.実施 2.未実施 CT撮影日 西暦 年 月 (1年以内のもの)
石灰化の部位	1.大脳基底核 2.小脳歯状核 3.視床 4.脳回底部 5.半卵円中心 6.その他 その他の所見:
石灰化の程度	1.不変 2.増大(数・部位) 3.不明

■重症度

Barthel Index	
食事	1.自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える(10点) 2.部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう)(5点) 3.全介助(0点)
車椅子からベッドへの移動	1.自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(非行自立も含む)(15点) 2.軽度の部分介助または監視を要する(10点) 3.座ることは可能であるがほぼ全介助(5点) 4.全介助または不可能(0点)
整容	1.自立(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り)(5点) 2.部分介助または不可能(0点)
トイレ動作	1.自立(衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む)(10点) 2.部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する(5点) 3.全介助または不可能(0点)
入浴	1.自立(5点) 2.部分介助または不可能(0点)
歩行	1.45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず(15点) 2.45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む(10点) 3.歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能(5点) 4.上記以外(0点)
階段昇降	1.自立、手すりなどの使用の有無は問わない(10点) 2.介助または監視を要する(5点) 3.不能(0点)
着替え	1.自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む(10点) 2.部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える(5点) 3.上記以外(0点)
排便コントロール	1.失禁なし、洗腸、坐薬の取り扱いも可能(10点) 2.ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む(5点) 3.上記以外(0点)
排尿コントロール	1.失禁なし、尿管の取り扱いも可能(10点) 2.ときに失禁あり、尿管の取り扱いに介助を要する者も含む(5点) 3.上記以外(0点)
合計点数	/100点

■治療その他

栄養と呼吸			
気管切開	1.実施 2.未実施	導入日	西暦 年 月
鼻腔栄養	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
胃瘻	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
人工呼吸器	1.あり 2.なし	導入日	西暦 年 月
	種類	1.NPPV(非侵襲的人工呼吸器) 2.T PPV(気管切開による人工呼吸療法)	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印		
	記載年月日:平成 年 月 日		

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 028. 全身性アミロイドーシス（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
					1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況					
発症年月	西暦	年	月		
診断					
1. 全身性アミロイドーシス 2. その他の指定難病 ()					
病型					
1. 免疫グロブリン性アミロイドーシス 2. 老人性TTRアミロイドーシス 3. 家族性アミロイドーシス					
診断医療機関名					
経過					
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()				
多発性骨髄腫の診断基準	1. 満たす 2. 満たさない 3. 不明 4. その他 ()				
特記事項					

■重症度

重症度					
アミロイドーシスの重症度分類	1. 1度	2. 2度	3. 3度	4. 4度	5. 5度
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）					
使用の有無	1. あり 2. なし				
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器				
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行				
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	整容	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	階段昇降	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名					
印 記載年月日：平成 年 月 日					

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 029. ウルリッヒ病（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
					1. 男 2. 女

■発症と経過

発症時の状況					
発症年月	西暦	年	月		
診断					
1. ウルリッヒ病 2. その他の指定難病 ()					
診断の根拠 (複数選択可)					
1. 遺伝子診断 2. 筋生検 3. 症状・経過より推察 4. その他 ()					
診断医療機関名					
家族歴					
新たに判明した家族歴			1. あり 2. なし		
新たに判明した家族歴がある場合には下記の項目も記載すること					
近親者の発症者の有無	1. あり 2. なし 3. 不明 発症者続柄 1. 父 2. 母 3. 子 4. 同胞(男性) 5. 同胞(女性) 6. 祖父(父方) 7. 祖母(父方) 8. 祖父(母方) 9. 祖母(母方) 10. いとこ 11. その他 続柄				
両親の近親結婚	1. あり 2. なし 3. 不明 詳細:				
経過					
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()				
現在の運動機能					
主な移動手段	1. 歩行(自立) 2. 介助歩行(杖、手すり、つかまり歩きを含む) 3. 車いす または 這う 4. 寝たきり				
特記事項 (主に前回からの変化を記載)					
臨床検査					
筋生検	1. 新たに実施 2. 未実施				
新たに筋生検を施行した場合には下記の欄の記載をしてください					
診断施設名	診断者名		診断施設での検体番号		
検査年月日	西暦	年	所見	月	
遺伝学的検査					
遺伝子検査	1. 新たに実施 2. 未実施				
新たに遺伝子検査を施行した場合には下記の欄の記載をしてください					
種類	診断施設での検体番号		診断施設名		
診断の詳細 (遺伝子変異情報)	所見		診断者名		
		委託検査会社名			
呼吸機能検査					
1. 実施 2. 未実施	%VC	%FVC			
検査年月日	西暦	年	月		

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）																																								
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）																																								
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
合計点数	/ 100点																																								
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 030. 遠位型ミオパチー（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 三好型ミオパチー		2. 縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー (DMRV/GNE myopathy)	
3. 眼咽頭遠位型ミオパチー		4. その他の遠位型ミオパチー	
診断の根拠（複数選択可）			
1. 遺伝子診断 2. 筋生検 3. 症状・経過より推察 4. その他（ ）			
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他（ ）		
特記事項			

■検査所見

臨床検査（新規申請以降新たに検査した場合のみ記載）			
骨格筋免疫染色またはWesternblot解析	dysferlin欠損1.あり 2.なし 3.未検		
CD14陽性リンパ球のWesternblot解析	dysferlin欠損1.あり 2.なし 3.未検		
遺伝学的検査（新規申請以降新たに検査した場合のみ記載）			
DYSF (dysferlin) 遺伝子	ホモ接合型または複合ヘテロ接合型変異1.あり 2.なし 3.未検		
GNE 遺伝子	ホモ接合型または複合ヘテロ接合型変異1.あり 2.なし 3.未検		
その他の遺伝子変異	1.あり 2.なし 3.未検 遺伝子名1. ANO5遺伝子 2. T IA1遺伝子 3. MYH7遺伝子 4. CAV3遺伝子 5. MAT R3遺伝子 6. VCP遺伝子 7. NEB遺伝子 8. T T N遺伝子 9. DES遺伝子10. MYOT遺伝子 11. ZASP遺伝子 12. FLNC遺伝子 13. FHL1遺伝子 14. CRYAB遺伝子 15. BAG3遺伝子 16. その他 その他の遺伝子名：		
検査法	遺伝子診断実施施設名	診断施設での検体番号	診断者
	名 検査法	委託検査会社名	
	診断の詳細（遺伝子変異情報）		

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える(10点) 2. 部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう)(5点) 3. 全介助(0点)																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(非行自立も含む)(15点) 2. 軽度の部分介助または監視を要する(10点) 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助(5点) 4. 全介助または不可能(0点)																																								
整容	1. 自立(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り)(5点) 2. 部分介助または不可能(0点)																																								
トイレ動作	1. 自立(衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む)(10点) 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する(5点) 3. 全介助または不可能(0点)																																								
入浴	1. 自立(5点) 2. 部分介助または不可能(0点)																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず(15点) 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む(10点) 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能(5点) 4. 上記以外(0点)																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない(10点) 2. 介助または監視を要する(5点) 3. 不能(0点)																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む(10点) 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分でできる(5点) 3. 上記以外(0点)																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能(10点) 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む(5点) 3. 上記以外(0点)																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、尿管の取り扱いも可能(10点) 2. ときに失禁あり、尿管の取り扱いに介助を要する者も含む(5点) 3. 上記以外(0点)																																								
合計点数	/100点																																								
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 031. ベスレムミオパチー（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. ベスレムミオパチー 2. その他の指定難病 ()			
診断の根拠（複数選択可）			
1. 遺伝子診断 2. 筋生検 3. 症状・経過より推察 4. その他 ()			
診断医療機関名			
家族歴			
新たに判明した家族歴		1. あり 2. なし	
新たに判明した家族歴がある場合には下記の項目も記載すること			
近親者の発症者の有無	1. あり 2. なし 3. 不明 発症者続柄 1. 父 2. 母 3. 子 4. 同胞(男性) 5. 同胞(女性) 6. 祖父(父方) 7. 祖母(父方) 8. 祖父(母方) 9. 祖母(母方) 10. いとこ 11. その他 続柄		
両親の近親結婚	1. あり 2. なし 3. 不明 詳細:		
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
現在の運動機能			
主な移動手段	1. 歩行(自立) 2. 介助歩行(杖、手すり、つかまり歩きを含む) 3. 車いす または 這う 4. 寝たきり		
特記事項（主に前回からの変化を記載）			
臨床検査			
筋生検		1. 過去1年以内に新たに実施 2. 未実施	
新たに筋生検を施行した場合には下記の欄の記載をしてください			
診断施設名	診断施設での検体番号		
診断者名	所見		
検査年月日 西暦	年	月	
遺伝学的検査			
遺伝子検査		1. 過去新たに実施 2. 未実施	
新たに遺伝子検査を施行した場合には下記の欄の記載をしてください			
種類	診断施設名		
診断施設での検体番号	診断者名		
所見	委託検査会社名		
診断の詳細（遺伝子変異情報）			

呼吸機能検査			
1. 実施	2. 未実施	%VC	%FVC
■重症度			
Barthel Index			
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）		
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）		
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）		
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）		
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）		
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）		
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）		
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）		
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）		
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）		
合計点数	/100点		
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月
	離脱の見込み		1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地			
電話番号	()		
医師の氏名			
印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 032. 自己貪食空胞性ミオパチー（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 自己貪食空胞性ミオパチー 2. その他の指定難病 ()	
病型等	
1. Danon病 2. 過剰自己貪食を伴うX連鎖性ミオパチー 3. その他の自己貪食空胞性ミオパチー	
診断の根拠(複数選択可)	
1. 遺伝子診断 2. 筋生検 3. 症状・経過より推察 4. その他 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
合併症	
1. 網膜症 2. てんかん 3. 足変形 4. その他 ()	
特記事項	

■検査所見

臨床検査	
血清CK(クレアチンキナーゼ)値	IU/L 基準値 (-) 1. 正常 2. 高値 3. 低値 測定日 西暦 年 月
心機能	
心電図	検査年月日 西暦 年 月 日 洞調律1. あり 2. なし 心拍数 /min WPW症候群1. あり 2. なし 心房細動1. あり 2. なし その他:
心エコー	検査年月日 西暦 年 月 日 左室駆出分画 % 左室の最大壁厚 mm 部位 () その他:

■重症度

Barthel Index																																									
食事	1. 自立、自動具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）																																								
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）																																								
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）																																								
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）																																								
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）																																								
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）																																								
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）																																								
合計点数	/100点																																								
NYHA 分類																																									
1. I 2. II 3. III 4. IV																																									
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																									
使用の有無	1. あり 2. なし																																								
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																								
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																								
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助																																						
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																						
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																								
印 記載年月日：平成 年 月 日																																									

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 033. シュワルツ・ヤンベル症候群（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
■発症と経過			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. シュワルツ・ヤンベル症候群 2. その他の指定難病 ()			
1. 1型 2. II型 3. 不明 4. その他 ()			
診断の根拠（複数選択可）			
1. 遺伝子診断 2. 筋生検 3. 症状・経過より推察 4. その他 ()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
特記事項			

■重症度

Barthel Index	
食事	1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える（10点） 2. 部分介助（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう）（5点） 3. 全介助（0点）
車いすからベッドへの移動	1. 自立、プレーキ、フットレストの操作も含む（非行自立も含む）（15点） 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5点） 4. 全介助または不可能（0点）
整容	1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5点） 3. 全介助または不可能（0点）
入浴	1. 自立（5点） 2. 部分介助または不可能（0点）
歩行	1. 45m以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15点） 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10点） 3. 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能（5点） 4. 上記以外（0点）
階段昇降	1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10点） 2. 介助または監視を要する（5点） 3. 不能（0点）
着替え	1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10点） 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5点） 3. 上記以外（0点）
排便コントロール	1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
排尿コントロール	1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10点） 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む（5点） 3. 上記以外（0点）
合計点数	/100点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）				
使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
	印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 034 - 1. 神経線維腫症- I 型 (更新)

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号		住所		
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
性別				1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 神経線維腫症- I 型 2. 神経線維腫症- II 型 3. その他の指定難病 ()				
診断医療機関名				
経過				
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()			
特記事項				

■重症度

重症度分類 (D N B 分類)				
皮膚病変	1. D1 : 色素斑と少数の神経線維腫が存在する 2. D2 : 色素斑と比較的多数の神経線維腫が存在する 3. D3 : 顔面を含めて極めて多数の神経線維腫が存在する (1cm程度以上のものが概ね1000個以上、体の一部から全体数を推定して評価してもよい) 4. D4 : びまん性神経線維腫などによる機能障害や著しい身体的苦痛又は悪性末梢神経鞘腫瘍の併発あり			
神経症状	1. N0 : 神経症状なし 2. N1 : 麻痺、痛み等の神経症状や神経系に異常所見がある 3. N2 : 高度あるいは進行性の神経症状や異常所見あり			
骨病変	1. B0 : 骨病変なし 2. B1 : 軽度ないし中等度の骨病変 (手術治療を必要としない脊柱または四肢骨変形) 3. B2 : 高度の骨病変あり [dystrophic typeないし手術治療を要する難治性の脊柱変形 (側弯あるいは後弯)、四肢骨の高度の変形・偽関節・病的骨折、頭蓋骨欠損又は顔面骨欠損]			
重症度	1. Stage1 2. Stage2 3. Stage3 4. Stage4 5. Stage5			

人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1. あり 2. なし			
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み 1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行			

生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助

医療機関名				
指定医番号				
医療機関所在地				
電話番号	()			
医師の氏名				
印 記載年月日 : 平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 034 - 2. 神経線維腫症- II 型 (更新)

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
			性別	1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 神経線維腫症- I 型 2. 神経線維腫症- II 型 3. その他の指定難病 ()				
診断医療機関名				
経過				
経過の状態	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他()			

MRI

実施日	西暦	年	月	日
前回実施日	西暦	年	月	日
所見 (前回MRIとの変化を中心に記載)				

聴力検査 (直近の実施日を記載)

純音聴力検査	西暦	年	月	日
語音聴力検査	西暦	年	月	日
聴性脳幹反応検査	西暦	年	月	日
所見 (聴力レベルの変化を中心に記載)				

その他特記事項

■重症度

神経線維腫症 II 型のスコア (神経症状)				
右聴力レベル	0. 70db未満	1. 70dB以上100db未満	2. 100dB以上	
左聴力レベル	0. 70db未満	1. 70dB以上100db未満	2. 100dB以上	
一側顔面神経麻痺	1. あり 2. なし	両側顔面神経麻痺	1. あり 2. なし	
小脳失調	1. あり 2. なし	一側又は両側顔面知覚低下	1. あり 2. なし	
嚥下障害又は構音障害	1. あり 2. なし	複視	1. あり 2. なし	
一側失明	1. あり 2. なし	両側失明	1. あり 2. なし	
半身麻痺	1. あり 2. なし	失語	1. あり 2. なし	
記銘力低下	1. あり 2. なし	痙攣発作	1. あり 2. なし	
軽度脊髄症状	1. あり 2. なし	軽度脊髄症状の種類 1. 痛み 2. 歩行障害 3. 上肢脱力 4. 排尿排便障害		
高度脊髄症状	1. あり 2. なし	高度脊髄症状の種類 1. 歩行不能 2. 一側又は両側の上肢機能全廃		
スコア合計	点 (認定基準に基づき各項目の点数を合計)			
重症度	1. Stage0	2. Stage1	3. Stage2	4. Stage3 5. Stage4

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日：平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 035. 天疱瘡（更新）

■基本情報

氏名							
姓(漢字)		名(漢字)		姓(かな)		名(かな)	
住所							
郵便番号				住所			
生年月日等							
生年月日		西暦		年		月 日	
						性別	
						1. 男 2. 女	

■発症と経過

発病時の状況							
発症年月		西暦		年		月	
診断							
1. 天疱瘡 2. その他の指定難病 ()							
診断医療機関名							
疾患分類等							
疾患分類 (天疱瘡)		1. 尋常性 2. 落葉状 3. 腫瘍随伴性 4. 増殖性 5. 紅斑性 6. その他の亜型 ()					
経過							
経過の状態		1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他 内容					
後遺症							
1. あり 2. なし 後遺症の内容 ()							
特記事項							

■検査所見

血清中の抗表皮細胞間抗体							
間接蛍光抗体法の抗体				1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価 倍			
抗デスモグレイン抗体価(ELISA法またはCLEIA法)				デスモグレイン1 1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価 デスモグレイン3 1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価			

■重症度

天疱瘡重症度スコア (PDAI)													
実施年月		西暦		年		月							
重症度		1. 軽症 2. 中等症 3. 重症											
PDAIスコア		合計 () = 皮膚スコア () + 頭皮スコア () + 粘膜スコア ()											
皮膚													
耳	0	1	2	3	5	10	鼻	0	1	2	3	5	10
顔(鼻・耳を除く)	0	1	2	3	5	10	頸部	0	1	2	3	5	10
胸部	0	1	2	3	5	10	腹部	0	1	2	3	5	10
背部・臀部	0	1	2	3	5	10	上肢	0	1	2	3	5	10
手	0	1	2	3	5	10	下肢	0	1	2	3	5	10
足	0	1	2	3	5	10	陰部	0	1	2	3	5	10
頭皮													
頭皮	0	1	2	3	4	10							
粘膜													
眼	0	1	2	5	10	鼻腔		0	1	2	5	10	
頬粘膜	0	1	2	5	10	硬口蓋		0	1	2	5	10	
軟口蓋	0	1	2	5	10	上歯肉		0	1	2	5	10	
下歯肉	0	1	2	5	10	舌		0	1	2	5	10	
口腔底	0	1	2	5	10	口唇		0	1	2	5	10	
後咽頭	0	1	2	5	10	外陰部		0	1	2	5	10	

■ 治療その他

副腎皮質ステロイド			
副腎皮質ステロイドの治療	1.実施 2.未実施 プレドニゾン換算	mg /日	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ステロイドパルス療法			
1.実施 2.未実施 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
大量ガンマグロブリン静注療法			
1.実施 2.未実施 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
血漿交換療法			
1.実施 2.未実施 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
免疫抑制剤			
免疫抑制剤の治療	1.実施 2.未実施 薬剤名	量 mg /日	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他			
内容			
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 椅子とベッド間の移動 整容 トイレ動作 入浴 移動 階段昇降 更衣 排便コントロール 排尿コントロール	1.自立 2.軽度の介助	2.部分介助 3.全介助 3.全介助 3.全介助 3.全介助 3.全介助 3.全介助 2.部分介助 3.全介助 2.部分介助 3.全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
		印	記載年月日：平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 036. 表皮水疱症（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
				性別
				1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 表皮水疱症 2. その他の指定難病 ()				
診断医療機関名				
疾患分類等				
疾患分類 (表皮水疱症)	1. 単純型 2. 接合部型 3. 栄養障害型 4. その他の型 ()			
	<ul style="list-style-type: none"> ・単純型の内容 1. 優性単純型 2. 筋ジストロフィー合併型 3. その他 ・接合部型の内容 1. ヘルリッツ型 2. 非ヘルリッツ型 3. 幽門閉鎖合併型 4. その他 () ・栄養障害型の内容 1. 優性型 2. 劣性重症汎発型 3. その他 () ・その他の型の内容 () 			
経過				
経過の状態	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他 ()			
後遺症				
1. あり 2. なし 後遺症の内容 ()				
特記事項				

■重症度

皮膚症状				
重症度スコア	3点	2点	1点	0点
皮膚水疱の新生	1. 連日	2. 1週間に数個	3. 1ヶ月に数個以下	4. なし
粘膜水疱の新生	1. 連日	2. 1週間に数個	3. 1ヶ月に数個以下	4. なし
潰瘍・びらん面積	1. 0.2% 以上	2. 0.5-2%	3. 0.5% 以下	4. なし
哺乳障害(乳児)	1. 常時困難	2. 頻回困難	3. まれに困難	4. なし
爪甲変形・脱落	1. 全指趾	2. 10指趾以上	3. 10指趾未満	4. なし
半年以上続く潰瘍	1. 2つ以上あり	2. 1つあり	3. 過去にあり	4. なし
搔破による症状悪化	1. 連日	2. 1週間に数日	3. 1ヶ月に数日以下	4. なし
頭部脱毛	1. 全体	2. 広範囲	3. 部分的	4. なし
掌蹠の角化	1. 全体	2. 広範囲	3. 部分的	4. なし
瘢痕形成	1. 関節拘縮を伴う	2. 肥厚性瘢痕	3. 萎縮性瘢痕	4. なし
手指や足趾の癒着	1. 棍棒状 2. DIP(近位指節間関節)まで 3. PIP(遠位指節間関節)まで 4. なし			
合併症				
重症度スコア	3点	2点	1点	0点
歩行障害	1. 車椅子使用	2. 歩行が困難	3. 走行が困難	4. なし
開口障害 (開口時の切歯間距離)	1. 10mm未満	2. 10-19mm	3. 20-30mm	4. なし
歯牙形成不全	1. すべて	2. 半分以上	3. 数本	4. なし
眼瞼癒着	1. 開眼時疼痛あり	2. 開眼制限あり	3. 開眼制限なし	4. なし
眼瞼外反	1. 閉眼不能	2. 閉眼障害あり	3. 閉眼障害なし	4. なし
角膜混濁・翼状片	1. 本が読めない	2. 視力障害あり	3. 視力障害なし	4. なし
食道狭窄	1. 水分摂取困難	2. 固形物摂取困難	3. 軽度嚥下障害	4. なし
心不全	1. 安静時動悸息切れ	2. 歩行時動悸息切れ	3. 運動時動悸息切れ	4. なし
貧血(Hb g/dl)	1. 5.0未満	2. 5.0-9.9	3. 10以上	4. なし
低栄養(Alb g/dl)	1. 2.0未満	2. 2.0-2.9	3. 3.0以上	4. なし
ネフローゼ症候群	1. 尿蛋白4+以上	2. 尿蛋白3+	3. 尿蛋白2+以下	4. なし

重症度判定スコアの合計等			
スコアの合計	点		
重症度	1. 軽症	2. 中等症	3. 重症
その他			
ヘルリッツ型表皮水疱症の確定診断がついている (ラミニン5蛋白の完全欠損または同遺伝子の蛋白完全欠損型変異を証明)	1. あり	2. なし	
家族(2親等以内)にヘルリッツ型表皮水疱症の罹患者がいる	1. あり	2. なし	
幽門閉鎖を合併する	1. あり	2. なし	
筋ジストロフィー合併型の確定診断がついている (フレクチン蛋白の完全欠損または同遺伝子の蛋白完全欠損型変異を証明)	1. あり	2. なし	
家族(2親等以内)に筋ジストロフィー合併型表皮水疱症の罹患者がいる	1. あり	2. なし	
重症劣性栄養障害型の確定診断がついている (VII型コラーゲン蛋白の完全欠損または同遺伝子の完全欠損型変異を証明)	1. あり	2. なし	
家族(2親等以内)に重症劣性栄養障害型表皮水疱症の罹患者がいる	1. あり	2. なし	
有棘細胞癌の合併またはその既往がある	1. あり	2. なし	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事 椅子とベッド間の移動 整容 トイレ動作 入浴 移動 階段昇降 更衣 排便コントロール 排尿コントロール	1. 自立 2. 軽度の介助	2. 部分介助 3. 部分介助 3. 部分介助 3. 部分介助 3. 部分介助 3. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助 2. 部分介助
3. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 4. 全介助 4. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助 3. 全介助			
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			
印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 037. 膿疱性乾癬（汎発型）（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 膿疱性乾癬 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
疾患分類等	
疾患分類 (膿疱性乾癬)	1. 汎発性膿疱性乾癬 2. 疱疹状膿痂疹 3. 稽留性肢端皮膚炎の汎発化 4. その他 ()
経過	
経過の状態	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他 ()
再発回数	1. 初回 2. 再発 回数 回目
発症の誘因	1. 感染症 2. 妊娠 3. 薬剤 4. その他 5. 誘因なし 感染症の病名 薬剤名1. 副腎皮質ステロイド 2. その他 ()
後遺症	
1. あり 2. なし 後遺症の内容	
特記事項	

■臨床所見

経過	
潮紅皮膚と膿疱	1. あり 2. なし
紅斑	現在の状態 1. 体表面積の75%以上 2. 体表面積の25%以上75%未満 3. 体表面積の25%未満 4. なし
膿疱を伴う紅斑	現在の状態 1. 体表面積の75%以上 2. 体表面積の25%以上75%未満 3. 体表面積の25%未満 4. なし
浮腫	現在の状態 1. 体表面積の75%以上 2. 体表面積の25%以上75%未満 3. 体表面積の25%未満 4. なし
発熱	
現在の状態 1. 38.5度以上 2. 37度以上38.5度未満 3. 37度未満	

■検査所見

血液検査所見			
検査年月日	西暦	年	月 日
白血球 / μ L	CRP	mg/dL	血清アルブミン g/dL
膿疱性乾癬（汎発性）重症度スコア			
皮膚症状の評価 (0-9)	点		
全身症状・検査所見の評価 (0-8)	点		
合計スコア	点		
重症度	1. 軽症 2. 中等症 3. 重症		

■治療その他

副腎皮質ステロイド			
副腎皮質ステロイドの内服	1. 実施 2. 未実施	プレドニゾン換算	mg/日
	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明		
免疫抑制剤			
シクロスポリンMEPCの内服	1. 実施 2. 未実施	量	mg/日
	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明		

内服治療その他						
エトレチナート	1.実施 治療効果	2.未実施 1.改善	量 2.不変	3.悪化	mg/日 4.不明	
メトトレキサート	1.実施 治療効果	2.未実施 1.改善	量 2.不変	3.悪化	mg/日 4.不明	
その他	1.実施 治療効果	2.未実施 1.改善	内容 2.不変	3.悪化	処方量 4.不明	
生物学的製剤その他						
インフリキシマブ	1.実施 使用目的 治療効果	2.未実施 (複数回答可) 1.改善	量 2.不変	1.皮膚病変 3.悪化	mg/日 2.関節炎 4.不明	使用週 3.その他 その他の内容
その他	1.実施 使用目的 治療効果	2.未実施 (複数回答可) 1.改善	量 2.不変	1.皮膚病変 3.悪化	mg/日 2.関節炎 4.不明	使用週 3.その他 その他の内容
外用療法						
副腎皮質ステロイド外用	1.実施	2.未実施	治療効果	1.改善	2.不変	3.悪化 4.不明
活性型ビタミンD3外用	1.実施	2.未実施	治療効果	1.改善	2.不変	3.悪化 4.不明
光線療法						
1.実施 治療効果	2.未実施 1.改善	種類 2.不変	1. PUVA 3.悪化	2. NB-UVB	3.その他	その他の内容 4.不明
その他						
1.実施 治療効果	2.未実施 1.改善	内容 2.不変	3.悪化	4.不明	処方量	
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）						
使用の有無	1.あり 2.なし					
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器					
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行					
生活状況	食事	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	4.全介助	
	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	4.全介助	
	整容	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	トイレ動作	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	入浴	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助	4.全介助	
	階段昇降	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	更衣	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	排便コントロール	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
	排尿コントロール	1.自立		2.部分介助	3.全介助	
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()					
	[印]記載年月日：平成 年 月 日					

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 038. スティーヴンス・ジョンソン症候群（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. スティーヴンス・ジョンソン症候群 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過の状態	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他 その他の内容 ()
後遺症	
1. あり 後遺症の内容 () 2. なし 3. 不明	
特記事項	

■重症度

重症度スコア判定	
粘膜疹（眼病変、口唇、口腔内病変からは複数選択可）	眼病変：1. 上皮の偽膜形成(1点) 2. 上皮びらん(1点) 3. 結膜充血(1点) 4. 視力障害(1点) 5. ドライアイ(1点) 口唇、口腔内：1. 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん(1点) 2. 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん(1点) 3. 血痂、出血を伴わないびらん(1点) 陰部びらん： 1. あり(1点) 2. なし
皮膚の水疱、びらん	1. 30%以上(3点) 2. 10～30%(2点) 3. 10%未満(1点)
38℃以上の発熱	1. あり(1点) 2. なし
呼吸器障害	1. あり(1点) 2. なし
表皮の全層性壊死性変化	1. あり(1点) 2. なし 3. 不明
肝機能障害(ALT>100IU/L)	1. あり(1点) 2. なし 3. 不明
合計：()の点数合計	点
重症度	1. 中等症(6点未満) 2. 重症(6点以上)

以下は上記のスコアに関わらず重症になる

角結膜上皮の偽膜形成、びらんが高度なもの	1. あり(6点) 2. なし
SJS/TEN に起因する呼吸障害のみられる	1. あり(6点) 2. なし

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）

使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	()
電話番号	()
医師の氏名	
印 記載年月日：平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 039. 中毒性表皮壊死症（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
					1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況等					
発症年月	西暦	年	月		
診断	1. 中毒性表皮壊死症 2. その他の指定難病 ()				
疾患分類	1. SJS進展型 2. びまん性紅斑進展型 3. 特殊型 4. 不全型				
経過					
経過の状態	1. 治癒 2. 軽快 3. 不変 4. 徐々に悪化 5. 急速に悪化 6. その他 その他の内容				
後遺症					
1. あり 後遺症の内容() 2. なし 3. 不明					
特記事項					

■重症度

重症度スコア判定					
粘膜疹（眼病変、口唇、口腔内病変からは複数選択可）	眼病変：1. 上皮の偽膜形成(1点) 2. 上皮びらん(1点) 3. 結膜充血(1点) 4. 視力障害(1点) 5. ドライアイ(1点) 口唇、口腔内：1. 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん(1点) 2. 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん(1点) 3. 血痂、出血を伴わないびらん(1点) 陰部びらん：1. あり(1点) 2. なし				
皮膚の水疱、びらん	1. 30%以上(3点) 2. 10~30%(2点) 3. 10%未満(1点)				
38℃以上の発熱	1. あり(1点) 2. なし				
呼吸器障害	1. あり(1点) 2. なし				
表皮の全層性壊死性変化	1. あり(1点) 2. なし 3. 不明				
肝機能障害(ALT>100IU/L)	1. あり(1点) 2. なし				
合計:()の点数合計	点				
重症度	1. 中等症(6点未満) 2. 重症(6点以上)				
以下は上記のスコアに関わらず重症になる					
角結膜上皮の偽膜形成、びらんが高度なもの	1. あり 2. なし				
SJS/TEN に起因する呼吸障害のみられる	1. あり 2. なし				
びまん性紅斑進展型TENである	1. あり 2. なし				

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日：平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 040. 高安動脈炎（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断等			
診断	1.高安動脈炎 2.その他の指定難病()		
病型	1.弓分岐閉塞型 2.異型大動脈縮窄型 3.混合型 4.拡張型(動脈瘤型) 5.不明		
高安動脈炎病型分類	1. I 2. IIa 3. IIb 4. III 5. IV 6. V		
冠動脈病変(C)	1.あり 2.なし 3.不明	肺動脈病変(P)	1.あり 2.なし 3.不明
診断の根拠	1.画像診断による血管病変の確認 2.上肢乏血症状(脈なし, 血圧左右差) 3.頭部乏血症状(失明, 視力障害など) 4.その他()		
診断医療機関名			
経過			
経過の状態	1.治癒 2.軽快 3.不変 4.徐々に悪化 5.急速に悪化 6.その他()		
経過が進行性の病変で	1.ある 2.ない 3.不明		
特記事項			

■重症度

重症度分類
1. I度 2. II度 3. III度 4. IV度 5. V度

■臨床所見

合併症			
高血圧	1.あり 2.なし 3.不明		
虚血性心疾患	1.あり 2.なし 3.不明 心電図所見		
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	大動脈瘤	1.あり 2.なし 3.不明
動脈瘤形成	1.あり 2.なし 3.不明	解離性大動脈瘤	1.あり 2.なし 3.不明
大動脈弁閉鎖不全	1.あり 2.なし 3.不明 大動脈径(弁直上) m m カラードプラ法による大動脈弁逆流 1.わずかな逆流 2.僧帽弁前尖まで(軽度) 3.乳頭筋まで(中等度) 4.心尖まで(重度)		
うっ血性心不全	1.あり 2.なし 3.不明		
肺梗塞	1.あり 2.なし 3.不明 呼吸機能不全を伴う1.あり 2.なし		
白内障	1.あり 2.なし 3.不明	眼底所見	1.あり 2.なし 3.不明
虚血性視神経症	1.あり 2.なし 3.不明	炎症性腸疾患	1.あり 2.なし 3.不明
脳虚血発作	1.あり 2.なし 3.不明 脳血栓1.あり 2.なし 3.不明 脳出血1.あり 2.なし 3.不明 その他1.あり 2.なし 3.不明		
腎障害	1.あり 2.なし 3.不明	人工透析	1.あり 2.なし 3.不明
腎動脈狭窄症	1.あり 2.なし 3.不明		

■検査所見

血液検査			
赤沈	m m /hr	赤沈値の範囲 1.20未満 2.20~50未満 3.50以上	
CRP	m g /dL	CRPの範囲 1.1未満 2.1~3未満 3.3以上	
画像診断			
画像検査の種類	検査項目 1.CT 2.DSA 3.MRA 4.血管造影 5.その他() 検査年月日 年 月 日		
	検査項目 1.CT 2.DSA 3.MRA 4.血管造影 5.その他() 検査年月日 年 月 日		
	検査項目 1.CT 2.DSA 3.MRA 4.血管造影 5.その他() 検査年月日 年 月 日		
動脈閉塞(狭窄)	1.あり 2.なし 3.不明 動脈名		
動脈拡張(動脈瘤)	1.あり 2.なし 3.不明 動脈名		

■治療

薬物療法										
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量			mg/日					
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明									
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明				投与方法	1.経口	2.静注	投与量	mg	
	薬剤名1				投与方法	1.経口	2.静注	投与量	mg	
	単位1.日	2.週	3.2週	4.月						
	薬剤名2				投与方法	1.経口	2.静注	投与量	mg	
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明				投与方法	1.経口	2.皮下注	投与量	mg	
	薬剤名(自由記載)									
	単位1.日	2.週	3.2週	4.月						
抗血小板療法	1.あり 2.なし 3.不明	抗凝固療法			1.あり 2.なし 3.不明					
外科的治療(ステントグラフト内挿術を含む)										
手術歴	1.あり 2.なし 3.不明				手術1	実施年月	西暦	年	月	術式
					手術2	実施年月	西暦	年	月	術式
					手術3	実施年月	西暦	年	月	術式
カテーテルインターベンション	1.あり 2.なし 3.不明				実施年月	西暦	年	月	部位	
					実施年月	西暦	年	月	部位	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)										
使用の有無	1.あり 2.なし									
<以下有の場合>開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1.あり 2.なし					
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器									
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行									
生活状況	食事	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	椅子とベッド間の移動	1.自立		2.軽度の介助		3.部分介助		4.全介助		
	整容	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	トイレ動作	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	入浴	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	移動	1.自立		2.軽度の介助		3.部分介助		4.全介助		
	階段昇降	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	更衣	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	排便コントロール	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
	排尿コントロール	1.自立			2.部分介助		3.全介助			
医療機関名										
指定医番号										
医療機関所在地	()									
電話番号										
医師の氏名										
				印	記載年月日	平成	年	月	日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 041. 巨細胞性動脈炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
特記事項			

■診断

病型分類	
病型分類	1.側頭動脈・眼動脈などの頭蓋領域の動脈に限局 2.頭蓋領域の動脈に限局せず大動脈・総頸動脈・鎖骨下動脈などにも分布 →部位1.大動脈 2.総頸動脈 3.鎖骨下動脈 4.その他 ()
診断	
1.巨細胞性動脈炎 2.その他の指定難病 ()	
診断根拠	1.発症50歳以上 2.経験したことがない局所的頭痛 3.側頭動脈の圧痛または拍動低下 4.赤沈亢進またはCRP上昇 5.動脈生検で単核球浸潤または肉芽腫を伴う血管炎、通常、多核巨細胞を伴う

■発症と経過

経過	
経過の状態	1.軽快 2.不変 3.徐々に悪化 4.急速に悪化 5.その他 ()
経過が進行性の病変で	1.ある 2.ない 3.不明
疾患背景	
推定発症年齢	1.0~9歳 2.10~19歳 3.20~29歳 4.30~39歳 5.40~49歳 6.50~59歳 7.60~69歳 8.70~79歳 9.80歳以上 10.不明

■重症度

重症度分類	
巨細胞性動脈炎の重症度分類	1.I 2.II 3.III 4.IV 5.V

■臨床所見

全身症状	
38度以上の発熱が2週間以上持続	1.あり 2.なし 3.不明
頭蓋領域の動脈(外頸動脈分枝)病変による症状	
経験したことがない局所的頭痛	1.あり 2.なし 3.不明
側頭動脈の拍動低下	1.あり 2.なし 3.不明
下顎痛	1.あり 2.なし 3.不明
眼動脈(内頸動脈分枝)病変による症状	
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明
眼底検査で虚血性視神経症の所見	1.あり 2.なし 3.不明
総頸動脈・内頸動脈・脳動脈病変による症状	
めまい	1.あり 2.なし 3.不明
脳血管障害	1.あり 2.なし 3.不明
鎖骨下動脈病変による症状	
脈の減弱または消失	1.あり 2.なし 3.不明
上肢の易疲労感	1.あり 2.なし 3.不明
大動脈または冠動脈病変による症状	
大動脈瘤	1.あり 2.なし 3.不明
狭心症	1.あり 2.なし 3.不明
その他の動脈病変による症状	
末梢動脈病変	1.あり 2.なし 3.不明
その他	1.あり 2.なし 3.不明
治療関連合併症	
入院を要する感染症	1.あり 2.なし 3.不明
リウマチ性多発筋痛症	1.あり 2.なし 3.不明
脂質異常症	1.あり 2.なし 3.不明
骨壊死	1.あり 2.なし 3.不明
その他	1.あり 2.なし 3.不明

■検査所見

血液検査			
赤沈	mm/h	CRP	mg/dL
画像検査			
画像検査の種類	1.血管エコー 2.MRA 3.造影CT 4.血管造影/DSA 5.その他 ()		
動脈の狭窄・閉塞	1.あり 2.なし 3.不明 部位1.大動脈 2.総頸動脈 3.鎖骨下動脈 4.その他 ()		
動脈の拡張(動脈瘤)	1.あり 2.なし 3.不明 部位1.大動脈 2.総頸動脈 3.鎖骨下動脈 4.その他 ()		
(血管エコーの場合)側頭動脈周囲のdark halo(浮腫性変化)	1.あり 2.なし 3.不明		

■ 治療その他

治療開始時									
体重	kg			身長	cm				
薬物療法									
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明			プレドニゾロン換算最大量	mg /日				
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明								
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明			薬剤名1	投与方法1.経口 2.静注	投与量	mg		
	単位1.日 2.週 3.2週 4.月				薬剤名2	投与方法1.経口 2.静注	投与量	mg	
	単位1.日 2.週 3.2週 4.月				薬剤名3	投与方法1.経口 2.静注	投与量	mg	
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明			薬剤名(自由記載)	投与方法1.経口 2.皮下注	投与量	mg		
単位1.日 2.週 3.2週 4.月									
抗血小板療法	1.あり 2.なし 3.不明			抗凝固療法	1.あり 2.なし 3.不明				
外科的治療									
血管内治療	1.あり 2.なし 3.不明			実施日	西暦	年	月	日	種類
血管手術	1.あり 2.なし 3.不明			実施日	西暦	年	月	日	種類
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)									
使用の有無	1.あり 2.なし								
以下 有の場合	西暦 年 月				離脱の見込み	1.あり 2.なし			
開始時期									
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器								
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行								
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助								
医療機関名									
指定医番号									
医療機関所在地	()								
電話番号									
医師の氏名									
				印	記載年月日:平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 042. 結節性多発動脈炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
特記事項			

■診断

診断等	
診断	1. 結節性多発動脈炎 2. その他の指定難病 ()
診断基準に基づく判定	1. 確実 2. 疑い
診断医療機関名	
診断年月	西暦 年 月

■発症と経過

入院回数			
1年間の原疾患および合併症による入院回数		回	
理学所見			
血圧160/95mmHg以上	1.あり 2.なし 3.不明		
心・循環器症状			
心膜炎(心嚢炎)	1.あり 2.なし 3.不明	狭心症	1.あり 2.なし 3.不明
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	心伝導障害	1.あり 2.なし 3.不明
心不全	1.あり 2.なし 3.不明	虚血性心疾患	1.あり 2.なし 3.不明
呼吸器症状			
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	肺出血	1.あり 2.なし 3.不明
喀血・血痰	1.あり 2.なし 3.不明	肺梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
喘息	1.あり 2.なし 3.不明	胸膜炎	1.あり 2.なし 3.不明
呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	軽度の呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明
PaO ₂	Torr		
消化器症状			
消化管出血	1.あり 2.なし 3.不明		
腹膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	腸閉塞	1.あり 2.なし 3.不明
梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	部位 1.膵 2.肝 3.腸 4.脾	
コーヒー残渣物の嘔吐	1.あり 2.なし 3.不明		
腎・泌尿器症状			
急速進行性糸球体腎炎	1.あり 2.なし 3.不明	急性腎不全	1.あり 2.なし 3.不明
慢性腎不全	1.あり 2.なし 3.不明	腎梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
精神・神経症状			
けいれん発作	1.あり 2.なし 3.不明	精神症状	1.あり 2.なし 3.不明
脳神経障害	1.あり 2.なし 3.不明		
多発単神経炎	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合 1.運動障害を伴う 2.運動障害を伴わない	
意識障害	1.あり 2.なし 3.不明		
脳出血	1.あり 2.なし 3.不明	脳梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
脊髄障害	1.あり 2.なし 3.不明	無菌性髄膜炎	1.あり 2.なし 3.不明
頭部虚血症状	1.あり 2.なし 3.不明	内容 1.失神発作 2.片麻痺 3.頭痛 4.めまい	
1肢以上の機能障害	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の症状 当てはまるものにチェック			
<input type="checkbox"/> 全身症状 <input type="checkbox"/> 皮膚症状 <input type="checkbox"/> 筋骨格症状 <input type="checkbox"/> 眼症状 <input type="checkbox"/> 鼻・耳症状 <input type="checkbox"/> その他()			
活動性血管炎について			
活動性血管炎によると考える症状	1.あり 2.なし 3.不明	活動性血管炎によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明

合併症			
感染症	1.あり 2.なし 3.不明	ステロイド性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明
消化管潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明
■重症度			
重症度			
結節性多発動脈炎の重症度分類	1.1度 2.2度 3.3度 4.4度 5.5度		
薬物療法			
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	m g /日
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明		
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明 4.その他 投与方法	薬剤名(選択式)1.シクロホスファミド 2.アザチオプリン 3.メトレキサート	投与量 m g /日・週(どちらか選択)
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明 m g /日 投与量2	薬剤名1 m g /日	薬剤名2 投与量1
アフェレーシス			
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	血液透析	1.あり 2.なし 3.不明
外科的治療			
手術歴	1.あり 2.なし 3.不明	部位	2.関節以上の指・趾切断 1.あり 2.なし 3.不明
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 043. 顕微鏡的多発血管炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
特記事項			

■診断

診断等			
診断	1. 顕微鏡的多発血管炎 2. その他の指定難病 ()		
診断基準に基づく判定	1. 確実 2. 疑い		
診断医療機関名			
診断年月	西暦	年	月 日
入院回数			
1年間の原疾患および合併症による入院回数			
心・循環器症状			
NYHA2度以下の心不全兆候	1.あり 2.なし 3.不明	心電図上陳旧性心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
心房細動	1.あり 2.なし 3.不明	期外収縮	1.あり 2.なし 3.不明
ST 低下(0.2mV以上)	1.あり 2.なし 3.不明		
呼吸器症状			
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	肺出血	1.あり 2.なし 3.不明
PaO ₂	Torr		
その他の肺病変			
消化器症状			
消化管出血	1.あり 2.なし 3.不明	便潜血反応中等度以上	1.あり 2.なし 3.不明
コーヒー残渣物の嘔吐	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の消化管病変			
腎・泌尿器症状			
急速進行性糸球体腎炎	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の腎病変			
その他の症状 当てはまるものにチェック			
<input type="checkbox"/> 全身症状 <input type="checkbox"/> 皮膚症状 <input type="checkbox"/> 筋骨格症状 <input type="checkbox"/> 眼症状 <input type="checkbox"/> 鼻・耳症状 <input type="checkbox"/> その他()			
活動性血管炎について			
活動性血管炎によると考える症状	1.あり 2.なし 3.不明	活動性血管炎によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
入院を要する重症感染症	1.あり 2.なし 3.不明	診断名	
在宅酸素療法を要する慢性呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	ステロイド誘発性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	失明	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	難聴	1.あり 2.なし 3.不明
消化管潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	脊椎圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明
大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明	末梢神経性感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経性運動障害	1.あり 2.なし 3.不明	自由記載	
血液検査			
免疫複合体(C1q法)	IU/mL 基準値	IU/mL	RF IU/mL 基準値 IU/mL
MPO-ANCA	IU/mL 基準値	IU/mL	PR3-ANCA IU/mL 基準値 IU/mL
結果	1.陽性 2.陰性 3.不明		結果 1.陽性 2.陰性 3.不明

■重症度

重症度			
顕微鏡的多発血管炎の重症度分類	1.1度	2.2度	3.3度 4.4度 5.5度
薬物療法			
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	m g /日
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明		
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名1	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名2	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明	投与方法1.経口 2.皮下注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
薬剤名(自由記載)			
アフターケア			
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	方法1.単純血漿交換 2.二重膜濾過血漿交換 3.その他	その他の方法
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明		
2 関節以上の指・趾切断			
1.あり 2.なし 3.不明			
その他の治療法(手術など)			
1.あり 2.なし 3.不明 治療法			
■人工呼吸器等			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 044. 多発血管炎性肉芽腫症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年 月 日	性別
			1.男 2.女
特記事項			

■発症と経過

診断			
1. 多発血管炎性肉芽腫症 2. その他の指定難病 ()			
入院回数			
1年間の原疾患および合併症による入院回数		回数	
理学所見			
血圧160/95mmHg 以上	1.あり 2.なし 3.不明		
心・循環器症状			
狭心症	1.あり 2.なし 3.不明	心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
NYHA2度以下の心不全兆候	1.あり 2.なし 3.不明		
呼吸器症状			
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	肺胞出血	1.あり 2.なし 3.不明
結節性病変	1.あり 2.なし 3.不明	種類1.単発性 2.多発性 3.空洞性	
喀血・血痰	1.あり 2.なし 3.不明	咳嗽	1.あり 2.なし 3.不明
胸膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明
PaO ₂	Torr		
その他の肺病変			
消化器症状			
吐血	1.あり 2.なし 3.不明	下血	1.あり 2.なし 3.不明
腎・泌尿器症状			
急速に進行する腎不全	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の腎病変			
精神・神経症状			
多発単神経炎	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合1.感覚障害2.運動障害	
片麻痺	1.あり 2.なし 3.不明	1肢以上の機能障害	1.あり 2.なし 3.不明
その他の神経病変			
眼症状			
上強膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	視力低下	1.あり 2.なし 3.不明
眼痛	1.あり 2.なし 3.不明	眼球突出	1.あり 2.なし 3.不明
鼻・耳症状			
鼻出血	1.あり 2.なし 3.不明	鞍鼻	1.あり 2.なし 3.不明
膿性鼻漏	1.あり 2.なし 3.不明	中耳炎	1.あり 2.なし 3.不明
口腔・咽頭症状			
潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	嚥声	1.あり 2.なし 3.不明
気道閉塞	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の上気道の症状			
その他の症状 当てはまるものにチェック			
<input type="checkbox"/> 全身症状 <input type="checkbox"/> 皮膚症状 <input type="checkbox"/> 筋骨格症状 <input type="checkbox"/> その他()			
活動性血管炎について			
活動性血管炎によると考える症状	1.あり 2.なし 3.不明	活動性血管炎によると考えられる検査異	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
合併症	1.あり 2.すべてなし		
入院を要する重症感染症	1.あり 2.なし 3.不明 診断名		
在宅酸素療法を要する慢性呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	気道狭窄	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	失明	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	難聴	1.あり 2.なし 3.不明
脊椎圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明	大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明
顔面変形	1.あり 2.なし 3.不明	末梢神経性感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経性運動障害	1.あり 2.なし 3.不明	自由記載	
血液検査			
測定年月日	西暦 年 月 日		
MPO-ANCA	IU/m L 基準値 IU/m L 結果 1.陽性 2.陰性 3.不明	PR3-ANCA	IU/m L 基準値 IU/m L 結果 1.陽性 2.陰性 3.不明

■重症度

重症度			
多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類	1.1度	2.2度	3.3度 4.4度 5.5度
薬物療法			
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	m g /日
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明		
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明		
	薬剤名1	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名2	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名3	投与方法1.経口 2.静注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明	投与方法1.静注 2.皮下注	投与量 m g 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
アフエーシス			
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	方法1.単純血漿交換 2.二重膜濾過血漿交換 3.その他	その他の方法
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の治療法(手術など)			
1.あり 2.なし 3.不明	治療法		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
		印	記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 045. 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年 月 日	性別
発病時の状況			1.男 2.女
発症年月	西暦	年 月	
特記事項			

■診断

診断等	
診断	1. 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 2. その他の指定難病 ()
診断基準に基づく判定	1.確実 2.疑い
診断医療機関名	
診断年月	西暦 年 月

■発症と経過

入院回数	
1年間の原疾患および合併症による入院	回

■臨床所見

筋骨格症状			
多発関節痛	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
心・循環器症状			
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
心筋炎	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
心膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
呼吸器症状			
気管支喘息(既往を含む)	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
消化器症状			
消化管出血	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
精神・神経症状			
単神経障害	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
多発性単神経障害	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
多発神経障害	1.あり 2.なし 3.不明	具体的な期間と症状 期間	症状
その他の症状 当てはまるものにチェック			
<input type="checkbox"/> 全身症状 <input type="checkbox"/> 皮膚症状 <input type="checkbox"/> 筋骨格症状 <input type="checkbox"/> 鼻・耳症状 <input type="checkbox"/> 口腔・咽頭症状 <input type="checkbox"/> その他()			
活動性血管炎について			
活動性血管炎によると考える症状	1.あり 2.なし 3.不明	活動性血管炎によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
合併症	1.あり 2.すべてなし		
入院を要する重症感染症	1.あり 2.なし 3.不明 診断名		
在宅酸素療法を要する慢性呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	失明	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	難聴	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明
脊椎圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明	末梢神経性感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経性運動障害	1.あり 2.なし 3.不明	その他	1.あり 2.なし ありの場合内容()

■検査所見

血液検査			
測定年月日	西暦 年 月 日		
MPO-ANCA	IU/m L 基準値 IU/m L	PR3-ANCA	IU/m L 基準値 IU/m L
	結果 1.陽性 2.陰性 3.不明		結果 1.陽性 2.陰性 3.不明
P-ANCA	1.陽性 2.陰性 3.不明	C-ANCA	1.陽性 2.陰性 3.不明
HCV抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明	HBs抗原	1.陽性 2.陰性 3.不明

■重症度

重症度				
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類	1.1度	2.2度	3.3度	4.4度 5.5度

■治療その他

薬物療法				
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明 プレドニゾロン換算最大量 mg / 日			
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明			
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明	投与方法	1.経口 2.静注	投与量 mg 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名1	投与方法	1.経口 2.静注	投与量 mg 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
	薬剤名2	投与方法	1.経口 2.静注	投与量 mg 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明 薬剤名 (自由記載)	投与方法	1.静注 2.皮下注	投与量 mg 単位1.日 2.週 3.2週 4.月
アフターケア				
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明 方法1.単純血漿交換 2.二重膜濾過血漿交換 3.その他 その他の方法			
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明			
その他の治療法(手術など)				
1.あり 2.なし 3.不明 治療法				
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)				
使用の有無	1.あり 2.なし			
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行			
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助			
医療機関名	指定医番号			
医療機関所在地	電話番号 ()			
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 046 . 悪性関節リウマチ(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
特記事項			

■診断

診断年月日	西暦	年	月	日
1. 悪性関節リウマチ 2. その他の指定難病 ()				

■発症と経過

経過			
経過の状態	1.軽快	2.不変	3.徐々に悪化 4.急速に悪化 5.その他
その他の内容			
入院回数			
1年間の原疾患および合併症による入院	入院回数	回	合計入院期間
ヶ月			
皮膚症状			
潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	皮下結節	1.あり 2.なし 3.不明
梗塞(含爪床部)	1.あり 2.なし 3.不明	指趾壊疽	1.あり 2.なし 3.不明
心・循環器症状			
心膜炎(心嚢炎)	1.あり 2.なし 3.不明	心筋炎	1.あり 2.なし 3.不明
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	NYHA2度以下の心不全兆候	1.あり 2.なし 3.不明
心電図上陳旧性心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	心房細動	1.あり 2.なし 3.不明
期外収縮	1.あり 2.なし 3.不明	ST 低下(0.2mV以上)	1.あり 2.なし 3.不明
呼吸器症状			
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	肺線維症	1.あり 2.なし 3.不明
肺血栓塞栓症	1.あり 2.なし 3.不明	滲出性胸膜炎	1.あり 2.なし 3.不明
PaO ₂	Torr		
消化器症状			
消化管出血	1.あり 2.なし 3.不明	腸閉塞	1.あり 2.なし 3.不明
精神・神経症状			
多発単神経炎	1.あり 2.なし 3.不明	1肢以上の機能障害	1.あり 2.なし 3.不明
眼症状			
虹彩炎・ぶどう膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	上強膜炎	1.あり 2.なし 3.不明
視力障害	1.あり 2.なし 3.不明		
腫張または圧痛のある関節数			
大関節	箇所	小関節	箇所
その他			
臓器梗塞	1.あり 2.なし 3.不明		
その他	□全身症状		
当てはまるものをチェック	□その他()		
関節リウマチの分類			
X線有病期分類のステージ	1. I 2. II 3. III 4. IV		
機能障害度分類のクラス	1. I 2. II 3. III 4. IV		
悪性関節リウマチ(MRA)の疾患活動性			
MRAの疾患活動性によると考えられる症状	1.あり 2.なし 3.不明	MRAの疾患活動性によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
入院を要する重症感染症	1.あり 2.なし 3.不明	診断名	
在酸素療法を要する慢性呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	ステロイド誘発性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	失明	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	難聴	1.あり 2.なし 3.不明
消化管潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	脊椎圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明
大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明	末梢神経性感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経性運動障害	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明
■重症度			
重症度			
悪性関節リウマチの重症度分類	1.1度	2.2度	3.3度 4.4度 5.5度
■治療その他			
薬物療法			
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	mg/日
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明	非ステロイド系抗炎症薬	1.あり 2.なし 3.不明
抗リウマチ薬	1.あり 2.なし 3.不明		
アフェレーシス			
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明		
外科的治療			
悪性関節リウマチに起因する臨床症状に対する外科的治療	1.あり 2.なし 3.不明		
2 関節以上の指・趾切断			

1.あり 2.なし 3.不明			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 047. バージャー病 (更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月(発症時年齢 歳)
診断			
診断	1.バージャー病 2.その他の指定難病()		
診断基準に基づく判定	1.確実 2.疑い		
診断根拠 (自由記載)			
診断年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
生活歴			
喫煙歴	1.あり	2.やめた	3.なし 1日の本数 本/日 年数 本

■所見

罹患部位			
上肢・下肢	1.上肢 2.下肢 上肢の罹患部位 1.右 2.左 3.両側 下肢の罹患部位 1.右 2.左 3.両側		
皮膚症状			
四肢の冷感、しびれ感、レイノー現象	1.あり 2.なし 3.不明		
潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明 手指足趾潰瘍 1.あり 2.なし 3.不明		
皮下の血栓性静脈炎	1.あり 2.なし 3.不明		
遊走性静脈炎(皮下静脈の発赤、硬結、疼痛など)	1.あり 2.なし 3.不明		
壊死	1.あり 2.なし 3.不明		
心・循環器症状			
間欠跛行	1.あり 2.なし 3.不明		
指趾の安静時疼痛	1.あり 2.なし 3.不明		
合併症			
糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	動脈硬化	1.あり 2.なし 3.不明
心疾患	1.あり 2.なし 3.不明	脳血管障害	1.あり 2.なし 3.不明
内臓動脈閉塞	1.あり 2.なし 3.不明	肝疾患	1.あり 2.なし 3.不明
腎障害	1.あり 2.なし 3.不明		
自由記載			

■検査所見

動脈造影・所見 過去1年以内に施行した場合に記載			
閉塞	1.あり 2.なし 3.不明		
閉塞部位・上肢・鎖骨下動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・上肢・腋窩動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・上肢・上腕動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・上肢・前腕動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・下肢・大動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・下肢・腸骨動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・下肢・膝窩動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・下肢・下腿動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
閉塞部位・下肢・大腿動脈	1.右 2.左 3.両側 4.なし		
四肢末梢主幹動脈の多発性分節的閉塞が認められる	1.はい 2.いいえ 3.不明		
二次血栓の延長により慢性閉塞の像を示す	1.はい 2.いいえ 3.不明		
虫喰い像、石灰沈着などの動脈硬化性変化が認められない	1.はい 2.いいえ 3.不明		
閉塞は途絶状、先細り状閉塞となる	1.はい 2.いいえ 3.不明		
側副血行路として、ブリッジ状あるいはコイル状側副血行路がみられる	1.はい 2.いいえ 3.不明		
ABI検査			
右	左		
TBI検査			
右	左		

■治療その他

薬物療法						
血管拡張剤	1.あり 2.なし 3.不明	用量 /日	抗血小板療法	1.あり 2.なし	用量 /日	
抗凝固療法	1.あり 2.なし 3.不明	用量 /日				
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名	投与量	m g /日		
外科的治療 過去1年以内に施行した場合に記載						
手術歴	1.あり 2.なし 3.不明					
血行再建術	1.あり 2.なし 3.不明	実施年月	西暦	年	月	術式
肢（指趾）切断術	1.あり 2.なし 3.不明	実施年月	西暦	年	月	種類 1.major 2.minor
交感神経節切除/ブロック	1.あり 2.なし 3.不明	実施年月	西暦	年	月	

■重症度

重症度																																											
パーチャー病の重症度分類	1.1度	2.2度	3.3度 4.4度 5.5度																																								
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1.あり 2.なし																																										
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし																																								
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1.自立</td> <td>2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助 4.全介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1.自立 2.軽度の介助</td> <td>3.部分介助</td> <td>4.全介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1.自立</td> <td>2.部分介助</td> <td>3.全介助</td> </tr> </table>			食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助 4.全介助	整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助	トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助	入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助	移動	1.自立 2.軽度の介助	3.部分介助	4.全介助	階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助	更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助	排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助
食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助 4.全介助																																								
整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
移動	1.自立 2.軽度の介助	3.部分介助	4.全介助																																								
階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助																																								
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()																																										
印 記載年月日：平成 年 月 日																																											

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 048 . 原発性抗リン脂質抗体症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
特記事項			

■診断

診断年月	西暦	年	月
診断			
1. 原発性抗リン脂質抗体症候群 2. その他の指定難病 ()			
病型			
1. 劇症型 2. 動・静脈領域のAPS 3. 重篤臓器梗塞のAPS 4. その他 重篤臓器梗塞のAPSの場合1.脳 2.心臓 3.肺 4.その他()			

■発症と経過

入院回数	
1年間の原疾患および合併症による入院回数	回

■臨床所見

臨床所見			
妊娠合併症	1.あり 2.なし		
動脈血栓症	1.あり 2.なし	静脈血栓症	1.あり 2.なし
肺塞栓症	1.あり 2.なし	診断方法	
血小板減少症(10万未満)	1.あり 2.なし 板数	検査年月日	血小 西暦 年 月 日 ×10 ⁴ /μ L
溶血性貧血	1.あり 2.なし 間接ビリルビン	検査年月日	西暦 年 月 日 mg/dL Hb g/dL 網状赤血球 %
神経症状	1.あり 2.なし	腎障害	1.あり 2.なし
皮膚症状	1.あり 2.なし	弁膜症	1.あり 2.なし
血栓性微小血管障害	1.あり 2.なし	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1.あり 2.なし
高血圧(既往含む)	1.あり 2.なし	収縮期血圧	mm Hg 拡張期血圧 mm Hg
その他(特記事項あれば)			
抗リン脂質抗体症候群の疾患活動性			
疾患活動性によると考えられる症状	1.あり 2.なし 3.不明	疾患活動性によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明

■重症度

重症度	
1.1度:治療を要さない、臓器障害がなくADLの低下がない	
2.2度:治療しているが安定、臓器障害がなくADL低下がない	
3.3度:治療にもかかわらず再発性の血栓症がある、軽度の臓器障害やADLの低下がある	
4.4度:抗リン脂質抗体関連疾患に対する治療中、妊娠管理中、中等度の臓器障害やADLの低下がある	
5.5度:劇症型APS、新規ないし再燃した治療を要する抗リン脂質抗体関連疾患、治療中の妊娠合併症、高度の臓器障害やADLの低下がある	

■薬物療法

血小板凝集抑制剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	種類	最大投与量
抗凝固剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	種類	最大投与量
ステロイドホルモン剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	種類	最大投与量
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	種類	最大投与量
大量ガンマグロブリン	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	種類	最大投与量
その他	1.あり 2.なし	薬剤名	治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)				
使用の有無	1.あり 2.なし			
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行			
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()			
印 記載年月日:平成 年 月 日				

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 049. 全身性エリテマトーデス（更新）

■基本情報

氏名					
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		
住所					
郵便番号	住所				
生年月日等					
生年月日	西暦	年	月	日	性別
発病時の状況					
発症年月	西暦	年	月		
診断					
1. 全身性エリテマトーデス 2. その他の指定難病 ()					
特記事項					
全身症状					
発熱	38度以上の発熱が2週間以上継続 1. あり 2. なし 3. 不明				
臨床症状					
顔面紅斑	1. あり 2. なし 3. 不明	円板状皮疹	1. あり 2. なし 3. 不明		
光線過敏症	1. あり 2. なし 3. 不明	口腔内潰瘍	1. あり 2. なし 3. 不明		
関節炎（非破壊性、2か所以上）	1. あり 2. なし 3. 不明				
胸膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明	心膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明		
0.5g/日以上持続的蛋白尿	1. あり 2. なし 3. 不明	細胞性円柱の出現	1. あり 2. なし 3. 不明		
痙攣発作	1. あり 2. なし 3. 不明	精神障害	1. あり 2. なし 3. 不明		
溶血性貧血	1. あり 2. なし 3. 不明	白血球減少 (4000/mm ³ 以下)	1. あり 2. なし 3. 不明		
リンパ球減少 (1500/mm ³ 以下)	1. あり 2. なし 3. 不明	血小板減少 (10万/mm ³ 以下)	1. あり 2. なし 3. 不明		
抗2本鎖DNA抗体陽性	1. あり 2. なし 3. 不明	抗Sm抗体陽性	1. あり 2. なし 3. 不明		
抗リン脂質抗体陽性	1. あり 2. なし 3. 不明				
抗核抗体陽性	1. あり 2. なし 3. 不明				
合併症					
悪性腫瘍	1.あり 2.なし 3.不明	感染症	1.あり 2.なし 3.不明	診断名	
糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明		
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	脳梗塞	1.あり 2.なし 3.不明		
消化管潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明		
骨壊死	1.あり 2.なし 3.不明	DIC	1.あり 2.なし 3.不明		
自由記載					
重症度					
SLEDAIスコア	点		年 月 日		
痙攣(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	関節炎(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	粘膜潰瘍(2)	1. あり 2. なし 3. 不明
精神症状(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	筋炎(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	胸膜炎(2)	1. あり 2. なし 3. 不明
器質的脳障害(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	尿管柱(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	心膜炎(2)	1. あり 2. なし 3. 不明
視力障害(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	血尿(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	低補体血症(2)	1. あり 2. なし 3. 不明
脳神経障害(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	蛋白尿(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	抗DNA抗体上昇(2)	1. あり 2. なし 3. 不明
ルーブス頭痛(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	膿尿(4)	1. あり 2. なし 3. 不明	発熱(1)	1. あり 2. なし 3. 不明
脳血管障害(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	新たな皮疹(2)	1. あり 2. なし 3. 不明	血小板減少(1)	1. あり 2. なし 3. 不明
血管炎(8)	1. あり 2. なし 3. 不明	脱毛(2)	1. あり 2. なし 3. 不明	白血球減少(1)	1. あり 2. なし 3. 不明
■治療その他					
薬物療法					
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	m g /日	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名			
	最大投与量	m g /日	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
非ステロイド系抗炎症薬	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名			
	最大投与量	m g /日	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名			
	投与量	m g /日	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アフエーシス					
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）																																											
使用の有無	1. あり 2. なし																																										
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし																																								
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器																																										
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行																																										
生活状況	<table border="0"> <tr> <td>食事</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>椅子とベッド間の移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助 4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>整容</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>トイレ動作</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>移動</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 軽度の介助</td> <td>3. 部分介助 4. 全介助</td> </tr> <tr> <td>階段昇降</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>更衣</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排便コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> <tr> <td>排尿コントロール</td> <td>1. 自立</td> <td>2. 部分介助</td> <td>3. 全介助</td> </tr> </table>			食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助																																								
整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助																																								
階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助																																								
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名 <div style="text-align: right;">印 記載年月日：平成 年 月 日</div>																																											

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 050. 皮膚筋炎／多発性筋炎（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
		性別	1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 皮膚筋炎 2. 多発性筋炎 3. 無筋症性皮膚筋炎 4. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	

■臨床所見

診断年月	
診断時または最重症時	西暦 年 月
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
皮膚症状	
ヘリオトロープ疹：両側又は片側の眼瞼部の紫紅色浮腫性紅斑	1. あり 2. なし 3. 不明
ゴットロン丘疹：手指関節背面の丘疹	1. あり 2. なし 3. 不明
ゴットロン徴候：手指関節背面および四肢関節背面の紅斑	1. あり 2. なし 3. 不明
筋骨格症状	
上肢又は下肢近位筋の筋力低下	1. あり 2. なし 3. 不明
筋肉の自発痛又は把握痛	1. あり 2. なし 3. 不明
骨破壊を伴わない関節炎または関節痛	1. あり 2. なし 3. 不明
検査所見	
血清中筋原性酵素の上昇	1. あり 2. なし 3. 不明
筋炎を示す筋電図変化	1. あり 2. なし 3. 不明
全身性炎症所見	1. あり 2. なし 3. 不明
抗アミノアシルtRNA合成酵素抗体陽性	1. あり 2. なし 3. 不明
筋生検で筋炎の病理所見	1. あり 2. なし 3. 不明
特記事項	

■鑑別診断

鑑別診断	
鑑別できるものにチェック	1. 感染による筋炎 2. 薬剤誘発性ミオパチー 3. 内分泌異常に伴うミオパチー 4. 筋ジストロフィーその他の先天性筋疾患 5. 湿疹・皮膚炎群を含むその他の皮膚疾患

臨床調査個人票 051. 全身性強皮症（更新）

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号	住所			
生年月日等				
生年月日	西暦	年	月	日
				性別
				1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 全身性強皮症 2. その他の指定難病 ()				
診断医療機関名				
鑑別診断				
限局性強皮症	1. 鑑別できる 2. できない			
経過				
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()			
特記事項				

■重症度

重症度					
皮膚	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
	TSSの値 点				
肺	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
心	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
腎	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
消化管	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
関節	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
血管	1. normal	2. mild	3. moderate	4. severe	5. very severe
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）					
使用の有無	1. あり 2. なし				
<以下有の場合> 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器				
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行				
生活状況	食事	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	整容	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助	4. 全介助
	階段昇降	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立		2. 部分介助	3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名					
印 記載年月日：平成 年 月 日					

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 052. 混合性結合組織病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.混合性結合組織病 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1.進行性 2.進行後停止 3.軽快 4.その他()		
臨床所見			
肺高血圧症	1.あり 2.なし 3.不明	推定肺動脈収縮期圧(心臓超音波検査)	m m Hg
		肺動脈平均圧(右心カテーテル検査)	m m Hg
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	急速進行性であるか 1.あり 2.なし 3.不明	
食道蠕動低下 又は拡張	1.あり 2.なし 3.不明	腸管機能不全	1.あり 2.なし 3.不明 種類 1.吸収不良症候群 2.偽性腸閉塞
他診断基準の満足度			
SLE	1.あり 2.なし 3.不明	強皮症	1.あり 2.なし 3.不明
皮膚筋炎/多発性筋炎	1.あり 2.なし 3.不明	関節リウマチ	1.あり 2.なし 3.不明
検査所見			
抗U1-RNP抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明	抗Sm抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明
抗Scl-70抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明	抗Jo-1抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明
抗DNA抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明	抗核抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明
特記事項			

■重症度

MCTDの障害臓器別の重症度分類	
1.重症 2.中等症 3.軽症	
該当する臓器障害にチェック	
軽症	1.レイノー症状 2.指なし手の腫脹 3.紅斑 4.手指に限局する皮膚硬化 5.非破壊性関節炎
中等症	1.発熱 2.リンパ節腫脹 3.筋炎 4.食道運動機能障害 5.漿膜炎 6.腎障害 7.皮膚血管 8.皮膚潰瘍、手指末端部壊死、9.肺線維症 10.末梢神経障害 11.骨破壊性関節炎
重症	1.中枢神経症状 2.無菌性髄膜炎 3.肺高血圧症 4.急速進行性間質性肺炎 5.進行した肺線維症 6.重度の血小板減少 7.溶血性貧血 8.腸管機能不全

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日：平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 053. シェーグレン症候群（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
			1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. シェーグレン症候群 2. その他の指定難病 ()	
病型	1. 一次性 (他の膠原病合併なし) 2. 二次性
合併する膠原病	1. 関節リウマチ 2. 全身性エリテマトーデス 3. 多発性筋炎 4. 皮膚筋炎 5. 混合性結合組織病 6. 強皮症 7. 血管炎 8. その他 ()
その他の合併症	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()

特記事項

生検病理組織検査	
口唇腺組織	4mm ² 当たり1focus (導管周囲に50個以上のリンパ球浸潤) 1. 以上 2. 未満 3. 未実施
涙腺組織	4mm ² 当たり1focus (導管周囲に50個以上のリンパ球浸潤) 1. 以上 2. 未満 3. 未実施
口腔検査	
唾液腺造影	Stage1 (直径1mm未満の小点状陰影) 以上の異常所見 1. あり 2. なし 3. 未実施
唾液分泌量低下	ガム試験にて10分間で10ml以下 1. あり 2. なし 3. 未実施 サクソントテストにて2分間で2g 以下 1. あり 2. なし 3. 未実施
唾液腺シンチグラフィ	機能低下所見 1. あり 2. なし 3. 未実施
眼科検査	
シルマー試験	5分間に5mm以下 1. はい 2. いいえ 3. 未実施
ローズベンガル試験	スコア3以上 1. はい 2. いいえ 3. 未実施
蛍光色素 (フルオレセイン) 試験	1. 陽性 2. 陰性 3. 未実施
血液検査	
抗SS-A抗体	1. 陽性 2. 陰性 3. 未実施
抗SS-B抗体	1. 陽性 2. 陰性 3. 未実施
リウマトイド因子	1. 陽性 2. 陰性 3. 未実施
抗核抗体	1. 320倍以上 2. 320倍未満 3. 未実施

■重症度

ESSDAIによる疾患活動性	
評価実施年月日	西暦 年 月 日
健康状態	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
リンパ節腫脹	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
腺症状	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
関節症状	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
皮膚症状	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
肺病変	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
腎病変	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
筋症状	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
末梢神経障害	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
中枢神経障害	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
血液障害	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
生物学的所見	0. 無 1. 低 2. 中 3. 高
合計点数	点

■ 治療その他

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			
	印	記載年月日：平成	年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 054. 成人ステル病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別
			1. 男 2. 女

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
1. 成人ステル病 2. その他の指定難病 ()	
診断医療機関名	
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
特記事項	

■臨床所見

診断日			
最近6か月以内の状況	西暦	年	月 日 診断時または最重症時
			西暦 年 月 日
大基準			
発熱の持続 (39℃以上かつ1週間以上)	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
関節痛の持続 (2週間以上)	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
定型的皮疹	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
白血球増多 (10,000/μL以上かつ好中球80%以上)	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
小基準			
咽頭痛	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
リンパ節腫脹または脾腫	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
肝機能障害	最近6か月以内の状況	1. ある	2. ない
	診断時または最重症時	1. ある	2. ない
リウマトイド因子陰性	最近6か月以内の状況	1. 陽性	2. 陰性
	診断時または最重症時	1. 陽性	2. 陰性
抗核抗体因子陰性	最近6か月以内の状況	1. 陽性	2. 陰性
	診断時または最重症時	1. 陽性	2. 陰性
治療			
副腎皮質ステロイド使用	最近6か月以内の状況	1. あり	2. なし
	診断時または最重症時	1. あり	2. なし
免疫抑制薬使用	最近6か月以内の状況	1. あり (製剤名)	2. なし
	診断時または最重症時	1. あり (製剤名)	2. なし
生物学的製剤使用	最近6か月以内の状況	1. あり (製剤名)	2. なし
	診断時または最重症時	1. あり (製剤名)	2. なし
鑑別診断			
感染症	1. 鑑別できる 2. 鑑別できない 3. 不明		
悪性腫瘍	1. 鑑別できる 2. 鑑別できない 3. 不明		
リウマチ性疾患	1. 鑑別できる 2. 鑑別できない 3. 不明		

■重症度

重症度	
成人ステル病重症度基準	1. 重症 2. 中等度 3. 軽症
成人ステル病重症度スコア	点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			
		印記載年月日：平成	年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 055. 再発性多発軟骨炎（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月
			日
		性別	1.男 2.女

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 再発性多発軟骨炎 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
経過			
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()		
病態			
臨床経過	1. 寛解 2. 再燃緩解型 3. 慢性持続型 4. 急性悪化型 5. その他・不明 ()		
入院回数	合計	回 (現施設	回 他施設 回)
症状			
38度以上の発熱	1. あり 2. なし 3. 不明	関節炎	1. あり 2. なし 3. 不明
胸骨柄、胸鎖、肋軟骨炎	1. あり 2. なし 3. 不明	耳介軟骨炎	1. 両側あり 2. 片側あり 3. なし 4. 不明
鼻軟骨炎	1. あり 2. なし 3. 不明	上強膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明
強膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明	ぶどう膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明
角膜潰瘍	1. あり 2. なし 3. 不明	網膜血管炎	1. あり 2. なし 3. 不明
血清CRP値	mg/dl	感音難聴	1. あり 2. なし 3. 不明
前庭機能障害	1. あり 2. なし 3. 不明	皮膚症状(紫斑)	1. あり 2. なし 3. 不明
血尿・蛋白尿	1. あり 2. なし 3. 不明	腎不全	1. あり 2. なし 3. 不明
その他の症状	1. あり 2. なし (詳細:)		
生検病理所見 (直近1年で施行していた場合に記載)			
再発性多発軟骨炎に伴う所見	1. あり 2. なし		
採取部位、所見等 (自由記載)			
特記事項			

■重症度

重症度	
1. 軽症 2. 中等症 3. 重症 4. 不明	
RP重症度分類スコア	点

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1. あり 2. なし		
<以下有の場合> 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	移動	1. 自立 2. 軽度の介助	3. 部分介助 4. 全介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助 3. 全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日：平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 056. ベーチェット病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断			
1. ベーチェット病 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
疾患分類			
Behcet(ベーチェット病)	1.完全型 2.不全型 3.特殊病変	特殊病変の種類	1.腸管型 2.血管型 3.神経型
皮膚症状			
潰瘍	口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍 1.あり 2.なし 3.不明 外陰部潰瘍 1.あり 2.なし 3.不明		
結節性紅斑様皮疹	1.あり 2.なし 3.不明		
皮下の血栓性静脈炎	1.あり 2.なし 3.不明		
毛嚢炎様皮疹, 瘡癩様皮疹, 参考所見:皮膚の被刺激性亢進	1.あり 2.なし 3.不明		
筋骨格症状			
変形や硬直を伴わない関節炎	1.あり 2.なし 3.不明		
心・循環器症状			
動脈瘤	1.あり 2.なし 3.不明	部位	
動脈閉塞	1.あり 2.なし 3.不明	部位	
深部静脈血栓症(皮下の血栓性静脈炎は含まない)	1.あり 2.なし 3.不明	部位	
肺塞栓	1.あり 2.なし 3.不明	部位	
消化器症状			
内視鏡で確認できる消化器病変	1.あり 2.なし 3.不明	部位	
腎・泌尿器症状			
副睾丸炎	1.あり 2.なし 3.不明		
精神・神経症状			
中等度以上の中樞神経病変	1.あり 2.なし 3.不明		
急性型 髄膜炎・脳幹脳炎など	1.あり 2.なし 3.不明		
慢性進行型 体感失調・精神症状など	1.あり 2.なし 3.不明		
眼症状			
虹彩毛様体炎	1.あり 2.なし 3.不明		
網膜ぶどう膜炎(網脈絡膜炎)	1.あり 2.なし 3.不明		
上記を経過した症状 虹彩後癒着, 水晶体上色素沈着, 網脈絡膜萎縮, 視神経萎縮, 併発白内障, 続発緑内障, 眼球癆	1.あり 2.なし 3.不明		
合併症			
自由記載			

■重症度

活動状態			
Behcet(ベーチェット病)	1.活動期 2.非活動期 3.固定期		
重症度			
ベーチェット病の重症度基準	1.Stage I 2.Stage II 3.Stage III 4.Stage IV 5.Stage V 6.Stage VI		

■治療その他

治療なし・経過観察のみ			
1.あり 2.なし 3.不明			
対症療法			
1.あり 2.なし 3.不明			
薬物療法			
局所薬物療法	1.あり 2.なし 3.不明		
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	mg / 日
シクロスポリン	1.あり 2.なし 3.不明		
インフリキシマブ	1.あり 2.なし 3.不明		
アダリムマブ	1.あり 2.なし 3.不明		
コルヒチン	1.あり 2.なし 3.不明		
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名	
その他の治療法(手術など)			
治療法			

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 057. 特発性拡張型心筋症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 特発性拡張型心筋症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

入院歴			
心不全や不整脈治療のための入院歴(過去1年間)		1.2回以上 2.1回 3.なし	
生活歴			
飲酒歴	1.あり 2.なし 程度1.機会飲酒 2.日本酒1日一合以上 酒量 合/日		
自覚症状			
自覚症状の有無	1.あり 2.なし		
呼吸困難	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
全身倦怠感	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
胸痛(胸部圧迫感)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
動悸(不整脈)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
その他	1.あり 2.なし その他の内容		
身体所見			
検査年月日	西暦 年 月 日		
身長	cm	体重	kg
体温	度	脈拍	/分
収縮期	m m Hg	拡張期	m m Hg
呼吸回数	/分		
頸静脈怒張	1.あり 2.なし	肝腫大	1.あり 2.なし
浮腫	1.あり 2.なし	チアノーゼ	1.あり 2.なし
肺ラ音	1.あり 2.なし 肺ラ音の種類 1.乾性 2.湿性		
心音:III音	1.あり 2.なし	心音:IV音	1.あり 2.なし
心雑音	1.あり 2.なし 収縮期/拡張期 1.収縮期 2.拡張期		
不整脈	1.あり 2.なし		

■検査所見

胸部X線			
検査年月日	西暦	年	月 日
うっ血	1.あり 2.なし		心胸比
その他	1.あり 2.なし その他の内容		胸水
1.あり 2.なし			
心電図(前回記載時からの変化がある場合にのみ記載)			
検査年月日	西暦 年 月 日		
前回から 変化した内容			
運動耐容能検査			
実施の有無	1.実施 2.未実施 検査年月日 西暦 年 月 日		
検査プロトコル	1.トレッドミル 2.エルゴメーター 3.6分間歩行試験		
ガス交換比(R:VCO ₂ /VO ₂)	最大Mets	Mets	
最大心拍数	/min	peak VO ₂	mL/min/kg
6分間歩行距離	m		
運動耐容能検査所見の変化	1.変化あり 2.変化なし 所見		

血液検査					
検査年月日	西暦 年 月 日				
血算	白血球	/μ L		赤血球	× 10 ⁴ /μ L
	Hb	g /dL		Ht	%
生化	BS	m g /dL		TP	g /dL
	Alb	g /dL		AST	IU/L
	ALT	IU/L		γ -GT P	IU/L
	LDH	IU/L		ALP	IU/L
	BUN	m g /dL		Cr	m g /dL
	UA	m g /dL		Na	m Eq/L
	K	m Eq/L		Cl	m Eq/L
	CRP	m g /dL			
	免疫	抗HCV抗体		1.陽性 2.陰性	
特殊	ANP	pg /m L		BNP	pg /m L
	NT -proBNP	pg /m L			
NYHA 分類					
1. I 2. II 3. III 4. IV					
身体活動能力質問表					
1. 夜、楽に眠れますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1Met以下	
2. 横になっていると楽ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1Met以下	
3. 一人で食事や洗面ができますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1.6 Mets	
4. トイレは一人で楽にできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2Mets	
5. 着替えが一人でできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2Mets	
6. 炊事や掃除ができますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2~3Mets	
7. 自分で布団を敷けますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2~3Mets	
8. ぞうきんがけはできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets	
9. シャワーを浴びても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets	
10. ラジオ体操をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets	
11. 健康な人と同じ速度で平地を100~200m 歩いても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets	
12. 庭いじり(軽い草むしりなど)をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	4Mets	
13. 一人で風呂に入れますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	4~5Mets	
14. 健康な人と同じ速度で2階まで昇っても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	5~6Mets	
15. 軽い農作業(庭掘りなど)はできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	5~7Mets	
16. 平地で急いで200m 歩いても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets	
17. 雪かきはできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets	
18. テニス(又は卓球)をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets	
19. ジョギング(時速8km 程度)を300~400m しても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	7~8Mets	
20. 水泳をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	7~8Mets	
21. なわとびをしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	8Mets以上	
症状が出現する最少運動量	Mets				
重症度関連検査値(再掲)					
過去1年の不整脈・心不全のための入院歴	1.なし 2.1回 3.2回以上				
不整脈	1.なし 2.散発期外収縮 3.上室性頻脈性不整脈 4.持続性心室頻脈または心室細動				
BNP	1.<100	2.100-499	3.>500 pg /m L	NT ProBNP 1.<400 2.400-1999 3.>2000 pg /m L	
PeakVO ₂ (基準値の)	1.施行不能 2.40%未満 3.40-60% 4.60-80% 5.80%以上				
重症度					
重症度	1.軽症 2.中等症 3.重症 4.最重症				
使用薬剤等					
ジギタリス	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
利尿剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
アルドステロン拮抗薬	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
ACE阻害剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
A II拮抗剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
β 遮断剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
抗不整脈剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
血管拡張剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
カテコラミン	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				
その他薬剤	1.あり 2.なし	薬品名	用量		
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明				

その他			
CRT	1.あり 2.なし	治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
ICD	1.あり 2.なし	治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
補助循環	1.あり 2.なし	1.体内式 2.体外式 内容 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
心移植	1.あり 2.なし	内容 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他(非薬物治療を含む)内容			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印	記載年月日:平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 058. 肥大型心筋症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			西暦 年 月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断					
1. 肥大型心筋症 2. その他の指定難病 ()					
分類					
分類	1.非閉塞性肥大型心筋症	2.閉塞性肥大型心筋症	3.心室中部閉塞性心筋症	4.心尖部肥大型心筋症	5.拡張相肥大型心筋症

■経過

入院歴			
心不全や不整脈治療のための入院歴(過去1年間)		1.2回以上 2.1回 3.なし	
自覚症状			
自覚症状の有無	1.あり 2.なし		
呼吸困難	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
全身倦怠感	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
胸痛(胸部圧迫感)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
動悸(不整脈)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
その他	1.あり 2.なし その他内容		
身体所見			
検査年月日	西暦 年 月 日		
身長	cm	体重	kg
体温	度	脈拍	/分
収縮期	m m Hg	拡張期	m m Hg
呼吸回数	/分		
頸静脈怒張	1.あり 2.なし	肝腫大	1.あり 2.なし
浮腫	1.あり 2.なし	チアノーゼ	1.あり 2.なし
肺音	1.あり 2.なし	肺音の種類	1.乾性 2.湿性
心音:Ⅲ音	1.あり 2.なし	心音:Ⅳ音	1.あり 2.なし
心雑音	1.あり 2.なし	収縮期/拡張期	1.収縮期 2.拡張期

■検査所見

胸部X線			
検査年月日	西暦 年 月 日	心胸比	%
うっ血	1.あり 2.なし	胸水	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし その他内容		

心電図(前回記載時からの変化がある場合にのみ記載)

検査年月日	西暦 年 月 日
前回から 変化した内容	

運動耐容能検査

実施の有無	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
検査プロトコル	1.トレッドミル 2.エルゴメーター 3.6分間歩行試験		
ガス交換比(R:VCO ₂ /VO ₂)		最大Mets	Mets
最大心拍数	/min	peak VO ₂	mL/min/kg
6分間歩行距離	m		
運動耐容能検査所見の変化	1.変化あり 2.変化なし 所見		

血液検査

検査年月日	西暦 年 月 日			
血算	白血球	/μ L	赤血球	×10 ⁴ /μ L
	Hb	g/dL	Ht	%
生化	BS	m g/dL	T P	g/dL
	Alb	g/dL	AST	IU/L
	ALT	IU/L	γ-GT P	IU/L
	LDH	IU/L	ALP	IU/L
	BUN	m g/dL	Cr	m g/dL
	UA	m g/dL	Na	m Eq/L
	K	m Eq/L	Cl	m Eq/L
	CRP	m g/dL		
免疫	抗HCV抗体	1.陽性 2.陰性		
特殊	ANP	pg/m L	BNP	pg/m L
	NT-proBNP	pg/m L		

■重症度

NYHA 分類			
1. I 2. II 3. III 4. IV			
身体活動能力質問表			
1. 夜、楽に眠れますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	1Met以下	
2. 横になっていると楽ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	1Met以下	
3. 一人で食事や洗面ができますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	1.6 Mets	
4. トイレは一人で楽にできますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	2Mets	
5. 着替えが一人でできますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	2Mets	
6. 炊事や掃除ができますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	2~3Mets	
7. 自分で布団を敷けますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	2~3Mets	
8. ぞうきんがけはできますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	3~4Mets	
9. シャワーを浴びても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	3~4Mets	
10. ラジオ体操をしても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	3~4Mets	
11. 健康な人と同じ速度で平地を100~200m 歩いても平気です	1.はい 2.つらい 3.わからない	3~4Mets	
12. 庭いじり(軽い草むしりなど)をしても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	4Mets	
13. 一人で風呂に入れますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	4~5Mets	
14. 健康な人と同じ速度で2階まで昇っても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	5~6Mets	
15. 軽い農作業(庭掘りなど)はできますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	5~7Mets	
16. 平地で急いで200m 歩いても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	6~7Mets	
17. 雪かきはできますか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	6~7Mets	
18. テニス(又は卓球)をしても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	6~7Mets	
19. ジョギング(時速8km 程度)を300~400m しても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	7~8Mets	
20. 水泳をしても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	7~8Mets	
21. なわとびをしても平気ですか？	1.はい 2.つらい 3.わからない	8Mets以上	
症状が出現する最少運動量	Mets		
重症度関連検査値(再掲)			
過去1年の不整脈・心不全のための入院歴	1.なし 2.1回 3.2回以上		
不整脈	1.なし 2.散発期外収縮 3.上室性頻脈性不整脈 4.持続性心室頻脈または心室細動		
BNP	1.<100 2.100-499 3.>500 pg /m L	NT ProBNP	1.<4 00 2.400-1999 3.>2000 pg /m L
PeakVO ₂ (基準値の)	1.施行不能 2.4 0%未満 3.40-60% 4.60-80% 5.80%以上		
重症度			
肥大型心筋症重症度分類	1.軽症 2.中等症 3.重症 4.最重症		
使用薬剤等			
ジギタリス	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
利尿剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
アルドステロン拮抗薬	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
ACE阻害剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
A II拮抗剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
β遮断剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
抗不整脈剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
血管拡張剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
カテコラミン	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
その他薬剤	1.あり 2.なし 薬品名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	用量	
その他			
補助循環	1.あり 2.なし	1.体内式 2.体外式	内容
心移植	1.あり 2.なし	内容	
その他(非薬物治療を含む)内容			

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 059. 拘束型心筋症(更新)

■基本情報

氏名				
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)	
住所				
郵便番号		住所		
生年月日	西暦	年	月	日
性別				1.男 2.女
発病時の状況				
発症年月	西暦	年	月	
診断				
1. 拘束型心筋症 2. その他の指定難病 ()				
診断医療機関名				
特記事項				

■経過

入院歴	
心不全や不整脈治療のための入院歴(過去1年間)	1.2回以上 2.1回 3.なし
生活歴	
飲酒歴	1.あり 2.なし 程度 1.機会飲酒 2.日本酒1日一合以上 酒量 合/日

■臨床所見

自覚症状			
自覚症状の有無	1.あり 2.なし		
呼吸困難	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
全身倦怠感	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
胸痛(胸部圧迫感)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
動悸(不整脈)	1.安静時 2.軽い日常労作時 3.強い労作時 4.なし		
その他	1.あり 2.なし その他の内容		
身体所見			
検査年月日	西暦	年	月 日
身長	cm	体重	kg
体温	度	脈拍	/分
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg
呼吸回数	/分		
頸静脈怒張	1.あり 2.なし	肝腫大	1.あり 2.なし
浮腫	1.あり 2.なし	チアノーゼ	1.あり 2.なし
肺ラ音	1.あり 2.なし 肺ラ音の種類 1.乾性 2.湿性		
心音:III音	1.あり 2.なし	心音:IV音	1.あり 2.なし
心雑音	1.あり 2.なし 収縮期/拡張期 1.収縮期 2.拡張期		

■検査所見

胸部X線				
検査年月日	西暦	年	月 日	
うっ血	1.あり 2.なし	心胸比	%	
胸水	1.あり 2.なし			
その他	1.あり 2.なし その他の内容			
心電図 (前回記載時からの変化がある場合にのみ記載)				
検査年月日	西暦	年	月 日	
前回から変化した内容				
運動耐容能検査				
実施の有無	1.実施 2.未実施 検査年月日 西暦 年 月 日			
検査プロトコール	1.トレッドミル 2.エルゴメーター 3.6分間歩行試験			
ガス交換比(R:VCO ₂ /VO ₂)	/min	最大Mets	Mets	
最大心拍数		peak VO ₂	mL/min/kg	
6分間歩行距離	m			
運動耐容能検査所見の変化	1.変化あり 2.変化なし 所見			
血液検査				
検査年月日	西暦	年	月 日	
血算	白血球	/μL	赤血球	×10 ⁴ /μL
	Hb	g/dL	Ht	%
生化	BS	m g/dL	TP	g/dL
	Alb	g/dL	AST	IU/L
	ALT	IU/L	γ-GT P	IU/L
	LDH	IU/L	ALP	IU/L
	BUN	m g/dL	Cr	m g/dL
	UA	m g/dL	Na	m Eq/L
	K	m Eq/L	Cl	m Eq/L
	CRP	m g/dL		
免疫	抗HCV抗体	1.陽性 2.陰性		
特殊	ANP	pg/mL	BNP	pg/mL
	NT-proBNP	pg/mL		

■重症度

NYHA 分類				
1. I 2. II 3. III 4. IV				
身体活動能力質問表				
1. 夜、楽に眠れますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1Met以下
2. 横になっていると楽ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1Met以下
3. 一人で食事や洗面ができますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	1.6 Mets
4. トイレは一人で楽にできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2Mets
5. 着替えが一人でできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2Mets
6. 炊事や掃除ができますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2~3Mets
7. 自分で布団を敷けますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	2~3Mets
8. そうきんがけはできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets
9. シャワーを浴びても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets
10. ラジオ体操をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets
11. 健康な人と同じ速度で平地を100~200m 歩いても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	3~4Mets
12. 庭いじり(軽い草むしりなど)をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	4Mets
13. 一人で風呂に入れますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	4~5Mets
14. 健康な人と同じ速度で2階まで昇っても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	5~6Mets
15. 軽い農作業(庭掘りなど)はできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	5~7Mets
16. 平地で急いで200m 歩いても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets
17. 雪かきはできますか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets
18. テニス(又は卓球)をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	6~7Mets
19. ジョギング(時速8km 程度)を300~400m しても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	7~8Mets
20. 水泳をしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	7~8Mets
21. なわとびをしても平気ですか？	1.はい	2.つらい	3.わからない	8Mets以上
症状が出現する最少運動量				Mets
重症度関連検査値(再掲)				
過去1年の不整脈・心不全のための入院歴	1.なし 2.1回 3.2回以上			
不整脈	1.なし 2.散発期外収縮 3.上室性頻脈性不整脈 4.持続性心室頻脈または心室細動			
BNP	1.<100	2.100-499	3.>500 pg / m L	NT ProBNP 1.<400 2.4-1999 3.>2000 pg / m L
PeakVO ₂ (基準値の)	1.施行不能 2.0%未満 3.40-60% 4.60-80% 5.80%以上			
重症度				
拘束型心筋症重症度分類	1.軽症 2.中等症 3.重症 4.最重症			
■治療その他				
使用薬剤等				
ジギタリス	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
利尿剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
アルドステロン拮抗薬	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
ACE阻害剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
A II 拮抗剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
β 遮断剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
抗不整脈剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
血管拡張剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
カテコラミン	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
その他薬剤	1.あり 2.なし 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	薬品名	用量	
その他				
補助循環	1.あり 2.なし	1.体内式 2.体外式	内容	
心移植	1.あり 2.なし	内容		
その他(非薬物治療を含む)内容				

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 060. 再生不良性貧血(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
1. 再生不良性貧血 2. その他の指定難病 ()	
分類	
1.特発性 2.二次性 3.特殊型 4.先天性	
原因(二次性の場合)	
診断名(特殊型の場合)	1.肝炎後 2.再生不良性貧血-PNH症候群 3.MDSとの境界型
診断名(先天性の場合)	1.Fanconi貧血 2.先天性角化異常症 3.その他 その他
診断年月日	西暦 年 月 日

■臨床所見

貧血症状	
1.あり 2.なし ありの場合 1.息切れ 2.動悸 3.易疲労感 4.ふらつき 5.頭痛 6.その他 ()	
出血症状	
1.あり 2.なし ありの場合 1.皮下出血 2.鼻出血 3.消化管出血 4.眼底出血 5.性器出血 6.頭蓋内出血 7.その他 ()	
感染の徴候	
1.あり 2.なし ありの場合 1.発熱 2.気道症状 3.その他 ()	
末梢血検査(最近6ヶ月以内でHbが最低のもの)	
検査年月日	西暦 年 月 日
白血球	/ μ L(好中球 % 好酸球 % 好塩基球 % 単球 % リンパ球 % その他())
赤血球	$\times 10^4$ / μ L Hb g/dL
MCV	fL 血小板 $\times 10^4$ / μ L
好中球	/ μ L 網赤血球 $\times 10^4$ / μ L
骨髓検査(直近のもの)	
検査年月日	西暦 年 月 日
生検所見	1.過形成 2.正形成 3.低形成
有核細胞数	$\times 10^4$ / μ L 巨核球数 / μ L
分画	赤芽球系()% 顆粒球系()% 単球系()% リンパ球系()% 芽球系()%
形態異常	1.あり 2.なし 3.評価不能 ありの場合認めるのは 1.赤芽球系 2.顆粒球系 3.巨核球系 異常所見()
染色体分析	1.あり 2.なし 3.解析不能 異常細胞の割合 % 異常所見()
重症度分類	
再生不良性貧血の重症度(平成 16 年度修正)	1.Stage1 2.Stage2 3.Stage3 4.Stage4 5.Stage5

■治療その他

治療	
1.無治療 2.治療あり	
免疫抑制療法	
実施有無	1.実施 2.未実施
(実施の場合)	薬剤名 1.サイモグロブリン 2.ゼットプリン 3.シクロスポリン (複数選択可) 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
アンドロゲン療法	
実施有無	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
造血幹細胞移植	
実施有無	1.実施 2.未実施 3.実施予定 施行日 西暦 年 月 日
HLAドナーの種類	1.HLA一致ドナー 2.HLA非一致ドナー HLA一致ドナーの場合 1.同胞 2.同胞を除く血縁 3.非血縁 生着 1.あり 2.なし 生着後の合併症 1.あり 2.なし ありの場合 1.GVHD 2.感染症() 3.その他() HLA不一致ドナーの場合 1.血縁 2.非血縁 3.臍帯血 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他の治療法	
赤血球輸血	1.実施 2.未実施 頻度 回/月
血小板輸血	1.実施 2.未実施 実施の場合 1.ランダムドナー 2.HLA適合ドナー 頻度 回/月
サイトカイン類	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
除鉄療法	1.実施 2.未実施 製剤

上記以外の治療	1.実施 2.未実施	内容名	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
病像の移行			
1.あり 2.なし ありの場合 1.PNH 2.MDS(病型) 3.急性白血病 4.その他()			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 061. 自己免疫性溶血性貧血 (更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
特記事項			

■診断

診断			
1. 自己免疫性溶血性貧血 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
発症年月 西暦 年 月			
分類 1.温式自己免疫性溶血性貧血 2.寒冷凝集素症 3.寒冷ヘモグロビン尿症 4.混合型 5.Evans症候群			
病型 1.特発性 2.二次性 二次性の場合原因			
経過分類 1.急性 2.慢性		病因分類 1.特発性 2.続発性	
診断年月日 西暦 年 月 日			

■経過

診察年月日			
西暦 年 月 日			
肝腫大			
1.あり 2.なし ありの場合 横指			
脾腫			
1.あり 2.なし ありの場合 横指			
リンパ節腫大			
1.あり 2.なし			
貧血症状			
1.あり 2.なし ありの場合 1.息切れ 2.動悸 3.易疲労感 4.ふらつき 5.頭痛 6.その他()			
出血症状			
1.あり 2.なし ありの場合 1.皮下出血 2.鼻出血 3.消化管出血 4.眼底出血 5.生殖器出血 6.頭蓋内出血 7.その他()			
黄疸症状			
1.あり 2.なし			
胆石			
1.あり 2.なし			
ヘモグロビン尿			
1.あり 2.なし			
末梢血検査(最近6ヶ月以内でHbが最低のもの)			
検査年月日 西暦 年 月 日			
赤血球形態異常 1.あり 2.なし ありの場合 1.破碎 2.球状 3.大小不同 4.凝集 5.その他()			
赤血球	× 10 ⁴ /μ L	Hb	g /dL
MCV	fL	網赤血球	× 10 ⁴ /μ L
白血球形態異常	1.あり 2.なし	白血球	/μ L
白血球分画	好中球 % 好酸球 % 好塩基球 % 単球 % リンパ球 % その他()		
血小板	× 10 ⁴ /μ L	総蛋白	/μ L
アルブミン	g /dL	総ビリルビン	m g /dL
直接ビリルビン	m g /dL	Ig G	m g /dL
Ig A	m g /dL	Ig M	m g /dL
C ₃	m g /dL	C ₄	m g /dL
AST	U/L	ALT	U/L
LDH	U/L	ハプトグロビン	m g /dL
CRP	m g /dL		
赤血球抗体検査(直近に施行したもの)			
直接クームス試験	施行日 西暦 年 月 日 検査法 1.試験管法 2.カラム法 所見 1.陽性 2.陰性 3.その他 陽性の場合 1.IgGのみ 2.IgGと補体 3.補体のみ 4.広スペクトル 5.その他		
間接クームス試験	施行日 西暦 年 月 日 検査法 1.試験管法 2.カラム法 所見 1.陽性 2.陰性 3.その他		
寒冷凝集素価(寒冷凝集素症と混合型のみ)	施行日 西暦 年 月 日 所見 倍		
ドナースランドスタイナー試験(寒冷ヘモグロビン尿症のみ)	施行日 西暦 年 月 日 所見 1.陽性 2.陰性 3.その他		
重症度分類			
温式自己免疫性溶血性貧血(AIHA)の重症度 1.Stage1 2.Stage2 3.Stage3 4.Stage4 5.Stage5			

■治療その他

治療			
1.無治療(保温のみも含む) 2.治療あり			
副腎皮質ステロイド療法			
現在の副腎皮質ステロイド治療の有無	1.実施 2.未実施		
プレドニゾン換算量	mg/日・週(日・週のどちらかを選択)		
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
投与4週以内の寛解(Hb10g/dL以上)の有無	1.あり 2.なし		
寛解維持に15mg/日以上の投与量の必要性	1.あり 2.なし		
摘脾			
実施有無	1.実施 2.未実施	施行日	西暦 年 月 日
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
免疫抑制療法			
実施有無	1.実施 2.未実施		
投与方法	薬剤名	投与量	mg/日・週(日・週のどちらかを選択)
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
ダナゾール			
実施有無	1.実施 2.未実施		
投与方法	投与量	mg/日・週(日・週のどちらかを選択)	
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
免疫グロブリン大量療法			
実施有無	1.実施 2.未実施		
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
その他の治療法			
赤血球輸血	現在の赤血球輸血	1.実施 2.未実施	頻度 回/月 全経過を通じての赤血球輸血 1.実施 2.未実施
血小板輸血	現在の血小板輸血	1.実施 2.未実施	頻度 回/月 全経過を通じての血小板輸血 1.実施 2.未実施
リツキシマブ	1.実施 2.施行後経過観察中 3.未実施	投与量	mg/日・週(日・週のどちらかを選択)
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他の治療	1.実施 2.未実施	薬剤名等()	治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
開始時期			
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6ヶ月で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 062. 発作性夜間ヘモグロビン尿症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 発作性夜間ヘモグロビン尿症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

分類	
1.古典的PNH 2.骨髄不全型PNH 3.混合型PNH 4.その他	
診断年月日	西暦 年 月 日

■臨床所見

貧血症状	
有無	1.あり 2.なし ありの場合 1.息切れ 2.動悸 3.易疲労感 4.ふらつき 5.頭痛 6.その他()
出血症状	
有無	1.あり 2.なし ありの場合 1.皮下出血 2.鼻出血 3.消化管出血 4.眼底出血 5.性器出血 6.頭蓋内出血 7.その他()
溶血症状	
有無	1.あり 2.なし ありの場合 1.肉眼的ヘモグロビン尿 2.嚔下困難 3.腹痛 4.男性機能不全 5.その他()
血栓症状	
有無	1.あり 2.なし ありの場合 部位() 診断法()
感染の徴候	
有無	1.あり 2.なし ありの場合 1.発熱 2.気道症状 3.咳嗽 4.その他()
末梢血検査(最近6ヶ月以内でHbが最低のもの)	
検査年月日	西暦 年 月 日
赤血球	×10 ⁴ /μL
MCV	fL
好中球	/μL
白血球分画	好中球 % 好酸球 % 好塩基球 % 単球 % リンパ球 % その他()
LDH	IU/L
好中球アルカリホスファターゼスコア	間接ビリルビン
ハプトグロビン	m g /dL
血清クレアチニン	m g /dL
重症度分類	1.軽症 2.中等症 3.重症
溶血所見に基づいた重症度(平成25年度改訂)	

■治療その他

治療	
1.無治療 2.治療あり	
副腎皮質ステロイド	
実施有無	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
エクリズマブ	
実施有無	1.実施 2.未実施 治療効果 1.効果あり 2.不変(効果なし) 3.悪化
アンドロゲン療法	
実施有無	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
免疫抑制療法	
実施有無	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
抗凝固療法	
実施有無	1.実施 2.未実施 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
造血幹細胞移植	
実施有無	1.実施 2.未実施 3.実施予定 施行日 西暦 年 月 日
HLAドナーの種類	1.HLA一致ドナー 2.HLA非一致ドナー HLA一致ドナーの場合 1.同胞 2.同胞を除く血縁 3.非血縁 生着 1.あり 2.なし 生着後の合併症 1.あり 2.なし ありの場合 1.GVHD 2.感染症() 3.その他() HLA非一致ドナーの場合 1.血縁 2.非血縁 3.臍帯血 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

その他の治療法			
赤血球輸血	1.実施 2.未実施	頻度	回/年
血小板輸血	1.実施 2.未実施	実施の場合	1.ランダムドナー 2.HLA適合ドナー 頻度 回/年
サイトカイン類	1.実施 2.未実施	薬剤名	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
上記以外の治療	1.実施 2.未実施	内容名	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			
[印]記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※医師の氏名は自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 063. 特発性血小板減少性紫斑病(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 特発性血小板減少性紫斑病 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■発症と経過

発病からの期間			
発病からの期間	1.3ヶ月未満	2.3ヶ月以上12ヶ月未満	3.12ヶ月以上

■臨床所見

診察年月日			
西暦 年 月 日			
出血症状			
1.あり 2.なし ありの場合:種類 1.紫斑 2.点状出血 3.斑状出血 4.重症消化管出血 5.歯肉出血 6.鼻出血 7.血尿 8.下血 9.関節出血 10.月経過多 11.脳出血 12.その他 ()			
末梢血検査(最近6ヶ月以内で血小板数が最低のもの)			
検査年月日	西暦 年 月 日	白血球形態異常	1.あり 2.なし
赤血球形態異常	1.あり 2.なし	白血球	/ μ L
赤血球	$\times 10^4/\mu$ L	Hb	g/dL
MCV	fL	血小板	$\times 10^4/\mu$ L
白血球分画	好中球 % 好酸球 % 好塩基球 % 単球 % リンパ球 % その他 %		

■重症度

重症度					
特発性血小板減少性紫斑病重症度基準	1.Stage I	2.Stage II	3.Stage III	4.Stage IV	5.Stage V
治療					
1.無治療 2.治療あり					
副腎皮質ステロイド					
現在の副腎皮質ステロイド治療の有無	1.あり 2.なし	プレドニゾン換算量 m g /日・週 (日・週どちらか選択)			
		治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
摘脾					
摘脾治療の有無	1.あり 2.なし	実施日	西暦 年 月 日	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
免疫抑制剤					
現在の免疫抑制剤治療の有無	1.あり 2.なし	薬剤名	投与量	m g /日・週 (日・週どちらか選択)	
		治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
ダナゾール					
現在のダナゾール治療の有無	1.あり 2.なし	投与量	m g /日・週 (日・週どちらか選択) 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
ピロリ除菌療法					
ピロリ除菌療法の有無	1.あり 2.なし	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
免疫グロブリン大量療法					
免疫グロブリン大量療法の有無	1.あり 2.なし	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
その他の治療法					
その他の治療法の有無	1.あり 2.なし	薬剤名等	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
トロンボポイエチン受容体作動薬					
現在のトロンボポイエチン受容体作動薬の有無	1.ロミプロスチム 2.エルトロンボパグ 3.なし				
	投与量		投与量単位 1. μ g/kg 体重/日 2.m g 1日量		
全経過を通じてのトロンボポイエチン受容体作動薬の有無	1.あり 2.なし				
血小板輸血					
現在の血小板輸血の有無	1.あり 2.なし	投与量	単位	月に	回
全経過を通じての血小板輸血の有無	1.あり 2.なし				

リツキシマブ			
現在のリツキシマブの有無	1.施行中 2.施行後経過観察中 3.なし		
全経過を通じてのリツキシマブの有無	1.あり 2.なし		
その他			
実施有無	1.実施 2.未実施	内容	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 064. 血栓性血小板減少性紫斑病（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 血栓性血小板減少性紫斑病 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■発症と経過

病型			
1. 先天性(ADAMTS 13遺伝解析 1.実施済 2.未実施) 2. 後天性原発性 3. 後天性二次性 (基礎疾患: 1. 膠原病 2. 悪性新生物 3. 薬剤 4. 感染症)			
再発			
有無	1. 初発 2. 再発	再発の場合	再発 回目 初発は西暦 年 月
既往症			
1. あり 2. なし 病名			

■臨床所見

診察年月日			
西暦 年 月 日			
所見			
体温	度		
動揺性精神神経症状	1. あり 2. なし 種類 1. 頭痛 2. せん妄 3. 錯乱 4. 人格の変化 5. 意識レベルの低下 6. 四肢麻痺 7. 痙攣		
血栓症の合併	1. あり 2. なし 部位	腹痛	1. あり 2. なし
下痢	1. あり 2. なし	尿所見	1. 乏尿 2. 色調変化
心電図異常	1. あり 2. なし ありの場合内容()		

■検査所見

末梢血検査(最近6ヶ月以内で血小板数が最低のもの)			
検査年月日 西暦 年 月 日			
ADAMTS13活性	%	抗ADAMTS13抗体	BU/m L
白血球	/μ L	赤血球	× 10 ⁴ /μ L
Hb	g /dL	血小板	× 10 ⁴ /μ L
網状赤血球	%	破碎赤血球	%
止血			
プロトロンビン時間(INR)	活性化部分トロンボプラスチン時間		秒
フィブリノゲン	mg/dL	FDP	μ g/mL
D-dimer		μ g/mL	
生化学			
総ビリルビン	m g /dL	間接ビリルビン	m g /dL
AST	IU/L	ALT	IU/L
LDH	IU/L	尿素窒素	m g /dL
クレアチニン	m g /dL	ハプトグロビン	m g /dL
抗核抗体	倍	CRP	m g /dL
直接クームス	1. 陽性 2. 陰性	間接クームス	1. 陽性 2. 陰性
心筋トロポニン	ng /m L		
検尿			
潜血	1. あり 2. なし	蛋白	1. あり 2. なし
沈査異常	1. あり 2. なし		

■重症度

重症度			
後天性TTP重症度分類		1. 重症 2. 中等症 3. 軽症	
先天性TTP(Upshaw-Schulman症候群:USS)重症度分類		1. 重症 2. 中等症 3. 軽症	

■ 治療その他

治療 (最近1年間について記載のこと)			
1.無治療 2.治療あり			
血漿交換			
1.あり 2.なし 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明			
新鮮凍結血漿輸注			
1.あり 2.なし 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 ありの場合頻度()			
副腎皮質ステロイド使用			
1.あり 2.なし			
リツキシマブ使用			
1.あり 2.なし			
抗血小板薬使用			
1.あり 2.なし			
その他の治療法(あれば選択)			
1.シクロホスファミド 2.ビンクリスチン 3.シクロスポリン 4.脾摘 5.免疫グロブリン大量療法			
血小板輸血			
1.あり 2.なし			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無		1.あり 2.なし	
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 065. 原発性免疫不全症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦		年 月	
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
<p>① 複合免疫不全症</p> <p>1. I. X連鎖重症複合免疫不全症</p> <p>3. III. アデノシンデアミナーゼ (ADA) 欠損症</p> <p>5. V. プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症</p> <p>7. VII. ZAP-70欠損症</p> <p>9. IX. MHCクラスII欠損症</p> <p>10. X. IからXまでに掲げるもののほかの、複合免疫不全症</p> <p>② 免疫不全を伴う特徴的な症候群</p> <p>11. I. ウィスコット・オールドリッチ (Wiskott-Aldrich) 症候群</p> <p>13. III. ナイミーヘン染色体不安定 (Nijmegen breakage) 症候群</p> <p>15. V. ICF症候群</p> <p>17. VII. RIDDLE症候群</p> <p>19. IX. ネザートン (Netherton) 症候群</p> <p>21. XI. 高Ig E症候群</p> <p>23. XIII. 先天性角化不全症</p> <p>③ 液性免疫不全を主とする疾患</p> <p>24. I. X連鎖無ガンマグロブリン血症</p> <p>26. III. 高Ig M症候群</p> <p>28. V. 選択的Ig A欠損症</p> <p>30. VII. 乳児一過性低ガンマグロブリン血症</p> <p>31. VIII. IかVIIまでに掲げるもののほかの、液性免疫不全を主とする疾患</p> <p>④ 免疫調節障害</p> <p>32. I. チェディアック・東 (Chédiak-Higashi) 症候群</p> <p>34. III. 自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)</p> <p>35. IV. IからIIIに掲げるもののほかの、免疫調節障害</p> <p>⑤ 原発性食細胞機能不全症および欠損症</p> <p>36. I. 重症先天性好中球減少症</p> <p>38. III. I及びIIに掲げるもののほかの、慢性の経過をたどる好中球減少症</p> <p>39. IV. 白血球接着不全症</p> <p>40. V. シュワッハマン・ダイヤモンド (Shwachman-Diamond) 症候群</p> <p>42. VII. ミエロペルオキシダーゼ欠損症</p> <p>44. IX. IVからVIIIに掲げるもののほかの、白血球機能異常</p> <p>⑥ 自然免疫異常</p> <p>45. I. 免疫不全を伴う無汗性外胚形成異常症</p> <p>47. III. MyD88欠損症</p> <p>49. V. IからIVに掲げるもののほかの、自然免疫異常</p> <p>⑦ 先天性補体欠損症</p> <p>50. I. 先天性補体欠損症</p> <p>52. III. I及びIIに掲げるもののほかの、先天性補体欠損症</p> <p>2. II. 細網異形成症</p> <p>4. IV. オーメン (Omenn) 症候群</p> <p>6. VI. CD8欠損症</p> <p>8. VIII. MHCクラスI欠損症</p> <p>12. II. 毛細血管拡張性運動失調症</p> <p>14. IV. ブルーム (Bloom) 症候群</p> <p>16. VI. PMS2異常症</p> <p>18. VIII. シムケ (Schimke) 症候群</p> <p>20. X. 胸腺低形成 (DiGeorge症候群、 22q11.2欠失症候群)</p> <p>22. XII. 肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症</p> <p>25. II. 分類不能型免疫不全症</p> <p>27. IV. IgGサブクラス欠損症</p> <p>29. VI. 特異抗体産生不全症</p> <p>33. II. X連鎖リンパ増殖症候群</p> <p>37. II. 周期性好中球減少症</p> <p>41. VI. 慢性肉芽腫症</p> <p>43. VIII. メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症</p> <p>46. II. IRAK4 欠損症</p> <p>48. IV. 慢性皮膚粘膜カンジダ症</p> <p>51. II. 遺伝性血管性浮腫 (C1インヒビター欠損症)</p>	
原発性免疫不全症候群以外の指定難病	
1. なし 2. あり()	
理学所見	
身長	cm
体重	kg
合併症	
反復性気道感染症(中耳炎、副鼻腔炎を含む)	1.あり 2.なし 3.不明 内容
重症細菌感染症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
気管支拡張症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
膿皮症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
化膿性リンパ節炎	1.あり 2.なし 3.不明 内容
遷延性下痢症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
口腔カンジダ症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
カリニ肺炎	1.あり 2.なし 3.不明 内容
ウイルス感染の重症化(重症水痘など)	1.あり 2.なし 3.不明 内容
その他の感染症	1.あり 2.なし 3.不明 内容
アレルギー疾患	1.あり 2.なし 3.不明 内容
慢性湿疹	1.あり 2.なし 3.不明 内容
関節炎	1.あり 2.なし 3.不明 内容

自己免疫疾患	1.あり 2.なし 3.不明	内容
先天性心疾患	1.あり 2.なし 3.不明	内容
小脳失調	1.あり 2.なし 3.不明	内容
難治性腸疾患	1.あり 2.なし 3.不明	内容
肉芽腫形成	1.あり 2.なし 3.不明	内容
悪性腫瘍	1.あり 2.なし 3.不明	内容
その他	1.あり 2.なし 3.不明	その他の内容

■重症度

治療継続性			
次の治療の継続性 補充療法(阻害薬等の代替治療薬の投与を含む)、G-CSF 療法、 除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、 抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、 腹膜透析、血液透析		1.継続的に実施する(断続的な場合も含めて概ね6か月以上) 2.必要だが継続的ではない 3.不要 1, 2の場合は左から該当項目選択肢記載のこと ()	
造血細胞移植療法			
実施有無	1.実施 2.未実施 3.実施予定	施行日 西暦 年 月 日 2回目施行日 西暦 年 月 日	
HLAドナーの種類	1.HLA一致ドナー 2.HLA非一致ドナー HLA一致ドナーの場合 1.同胞 2.同胞を除く血縁 3.非血縁 HLA不一致ドナーの場合 1.血縁 2.非血縁 3.臍帯血 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
その他の治療法			
IFN-gammaの使用	1.あり 2.なし		
ガンマグロブリン補充			
実施有無	1.実施 2.未実施	用量	週間に1回 g
抗菌剤			
実施有無	1.実施 2.未実施	薬剤名	
その他			
実施有無	1.実施 2.未実施	内容	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印)記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 066. IgA腎症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年 月 日	性別
1.男 2.女			
発病の状況			
発症年月	1. 西暦 年 月 2. 不明		
診断			
1. IgA腎症 2. その他の指定難病 ()			
診断に至った契機	1. 健診(学校検診を含む) 2. 一般外来 3. 肉眼的血尿 4. 浮腫 5. その他 6. 不明		
診断医療機関名			

■経過

入院回数	
過去1年間の原疾患および併存症による入院回数	回

■臨床所見

身体所見			
身長	cm	体重	kg
浮腫	1. あり 2. なし		
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
腎・泌尿器症状(過去6ヶ月の有無を記載)			
急速進行性糸球体腎炎	1. あり 2. なし 3. 不明	ネフローゼ症候群	1. あり 2. なし 3. 不明
急性腎障害	1. あり 2. なし 3. 不明		
併存症			
高血圧	1. あり 2. なし 3. 不明		
その他の併存症	1. 慢性肝炎・肝硬変 2. 炎症性腸疾患 3. 関節リウマチ 4. 尋常性乾癬 5. 掌蹼膿疱症 6. 胸肋鎖骨過形成 7. その他()		
尿検査			
尿蛋白定性	1. - 2. ± 3. + 4. 2+ 4. 3+以上	尿潜血	1. - 2. ± 3. + 4. 2+ 4. 3+以上
1日蛋白量	g /day	尿蛋白g /g Cr	g /g Cr
沈渣:赤血球	/hpf	沈渣:赤血球円柱	1. あり 2. なし 3. 不明
血液検査			
Hb	g /dL	アルブミン	g/dL
クレアチニン	mg/dL	eGFR	mL/min/1.73m ²
シスタチンC	mg/L	IgA	mg/L

■組織学的所見

腎病理組織検査(確定診断後、過去1年間に再生検を実施している場合のみ記載)			
再生検実施有無	1. 実施 2. 未実施 3. 不明		
検査年月	1. 西暦 年 月 2. 不明		
実施場所	1. 自施設 2. 他施設() 3. 不明		
腎生検所見	総糸球体数 個	細胞性半月体 個	線維細胞性半月体 個
	全節性硬化 個	分節性硬化 個	線維性半月体 個
日本の組織学的重症度分類	1. I 2. II 3. III 4. IV 5. 不明		
急性・慢性病変	1. A 2. C 3. A/C 4. なし 5. 不明		
Oxford分類	メサングウム細胞増多 1. MO 2. M1 3. 不明	分節性硬化 1. S0 2. S1 3. 不明	管内細胞増多 1. E0 2. E1 3. 不明
	尿管萎縮・間質線維化 1. T0 2. T1 3. T2 4. 不明		

■重症度

重症度	
CKD重症度 G分類	1. G1 2. G2 3. G3a 4. G3b 5. G4 6. G5
CKD重症度 A分類	1. A1 2. A2 3. A3
CKD重症度分類ヒートマップ	1. 緑 2. 黄 3. オレンジ 4. 赤

■治療

過去1年間の治療	
扁桃摘	1. あり 2. なし 3. 不明
ステロイド(ステロイドパルス、経口ステロイド)	1. あり 2. なし 3. 不明
ステロイド以外の免疫抑制剤	1. あり 2. なし 3. 不明 ありの場合 薬剤名
抗凝固薬(ヘパリン、ワーファリン等)	1. あり 2. なし 3. 不明
抗血小板薬	1. あり 2. なし 3. 不明
ACE阻害薬またはARBまたは直接レニン阻害薬	1. あり 2. なし 3. 不明
他の降圧薬(Ca拮抗薬、α遮断薬、β遮断薬、その他)	1. あり 2. なし 3. 不明
利尿薬(サイアザイド系利尿薬、ループ利尿薬、その他)	1. あり 2. なし 3. 不明
抗アルドステロン薬	1. あり 2. なし 3. 不明
脂質代謝改善薬(スタチン、その他)	1. あり 2. なし 3. 不明

尿酸降下薬	1.あり 2.なし 3.不明		
透析療法	1.あり 2.なし 3.不明 導入年月日 西暦 年 月 日		
腎移植	1.あり 2.なし 3.不明 導入年月日 西暦 年 月 日		
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日：平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver. 14 1107

臨床調査個人票 067. 多発性嚢胞腎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断			
病名	1.常染色体優性多発性嚢胞腎(ADPKD) 2.常染色体劣性多発性嚢胞腎(ARPKD)		
診断日	西暦	年	月 日
多発性嚢胞腎以外の指定難病			
1. なし 2. あり()			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
腹囲	cm		
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg
全身症状			
腎臓痛(尿路結石を含む)	1.あり 2.なし 3.不明	肉眼的血尿・嚢胞出血	1.あり 2.なし 3.不明
高血圧	1.あり 2.なし 3.不明	感染症(嚢胞感染・尿路感染症)	1.あり 2.なし 3.不明
脳出血	1.あり 2.なし 3.不明		

■検査所見

腎画像診断			
両腎のそれぞれの嚢胞数 右 個 左 個 (ただし測定不能な場合は多数と記載する) 超音波画像において、皮髄境界が不明瞭で腫大し高輝度を示す典型的画像所見(ARPKDのみ) 1.あり 2.なし 3.不明			
腎機能検査			
クレアチニン	mg/dL	尿蛋白Cr比	g/gCr
eGFR	mL/min/1.73m ²	CKD stage	
検査年月日	西暦	年	月 日
腎容積測定検査			
画像検査の種類	1.US 2.CT 3.MRI	両腎容積	cm ³
腎容積増大速度	%/年	検査年月日	西暦 年 月 日
随時尿検査			
蛋白(定性)	1. - 2. ± 3. + 4. 2+ 5. 3+	潜血(定性)	1.あり 2.なし 3.不明
検査年月日	西暦	年	月 日

■重症度

重症度			
CKD重症度 G分類	1.G1 2.G2 3.G3a 4.G3b 5.G4 6.G5	CKD重症度 A分類	1.A1 2.A2 3.A3
CKD重症度分類ヒートマップ	1.緑 2.黄 3.オレンジ 4.赤	腎容積750mL以上かつ腎容積増大速度5%/年以上	1.はい 2.いいえ

■治療その他

治療			
降圧治療	1.あり 2.なし 3.不明	ACEI/ARB	1.あり 2.なし 3.不明
Tolvaptan	1.あり 2.なし 3.不明	腎動脈塞栓療法	1.あり 2.なし 3.不明
肝動脈塞栓療法	1.あり 2.なし 3.不明	腎嚢胞穿刺術	1.あり 2.なし 3.不明
肝嚢胞穿刺術	1.あり 2.なし 3.不明	腎嚢胞閉塞あるいは摘除術	1.あり 2.なし 3.不明
肝嚢胞閉塞あるいは部分切除術	1.あり 2.なし 3.不明	脳動脈瘤クリッピング術	1.あり 2.なし 3.不明
肝移植	1.あり 2.なし 3.不明	脳動脈瘤コイル塞栓術	1.あり 2.なし 3.不明
成長ホルモン(ARPKDのみ)	1.あり 2.なし 3.不明	エリスロポエチン	1.あり 2.なし 3.不明
経管栄養(ARPKDのみ)	1.あり 2.なし 3.不明	静脈瘤絞扼術(ARPKDのみ)	1.あり 2.なし 3.不明
門脈シャント術(ARPKDのみ)	1.あり 2.なし 3.不明	脾摘(ARPKDのみ)	1.あり 2.なし 3.不明

透析療法	1.あり 2.なし 3.不明	導入年月日	西暦	年	月	日
腎移植	1.あり 2.なし 3.不明	施行年月日	西暦	年	月	日
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）						
使用の有無	1.あり 2.なし					
以下 有の場合 開始時期	西暦	年	月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器					
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行					
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助					
医療機関名	指定医番号					
医療機関所在地	電話番号 ()					
医師の氏名	記載年月日:平成 年 月 日					

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 068. 黄色靭帯骨化症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年 月 日	性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年 月	
診断			
1.黄色靭帯骨化症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

自覚症状			
四肢・躯幹のしびれ, 痛み, 感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明	四肢・躯幹の運動障害	1.あり 2.なし 3.不明
膀胱直腸障害	1.あり 2.なし 3.不明	脊柱の可動域制限	1.あり 2.なし 3.不明
四肢の腱反射異常	1.あり 2.なし 3.不明	四肢の病的反射	1.あり 2.なし 3.不明
生活機能障害度			
1.日常生活、通院にほとんど介助を要しない。 2.日常生活、通院に部分介助を要する。 3.日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能。			

■重症度

靭帯骨化による運動機能障害	
画像所見で黄色靭帯骨化が証明される	1.はい 2.いいえ
それが神経障害の原因となって、日常生活上支障となる著しい運動機能障害を伴う	1.はい 2.いいえ
機能評価	
評価年月日	西暦 年 月 日
上肢運動機能	0.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。 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
下肢運動機能	0.歩行できない。 1.平地でも杖又は支持を必要とする。 2.平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらを要する。 3.平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、ぎこちない。 4.正常
知覚	上肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 下肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 躯幹 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常
膀胱	0.尿閉 1.高度の排尿困難(残尿感, 努噴, 淋瀝) 2.軽度の排尿困難(頻尿, 開始遅延) 3.正常

■治療その他

今まで手術した部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	頸椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	胸椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	腰椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月
今後手術予定の部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	頸椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	胸椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年 月	腰椎後方	1.あり 2.なし	時期 西暦 年 月

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 069. 後縦靭帯骨化症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
診断			
1.後縦靭帯骨化症 2.その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

自覚症状			
四肢・軀幹のしびれ、痛み、感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明	四肢・軀幹の運動障害	1.あり 2.なし 3.不明
膀胱直腸障害	1.あり 2.なし 3.不明	脊柱の可動域制限	1.あり 2.なし 3.不明
四肢の腱反射異常	1.あり 2.なし 3.不明	四肢の病的反射	1.あり 2.なし 3.不明
生活機能障害度			
1.日常生活、通院にほとんど介助を要しない。 2.日常生活、通院に部分介助を要する。 3.日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能。			

■重症度

靭帯骨化による運動機能障害	
画像所見で後縦靭帯骨化が証明される	1.はい 2.いいえ
それが神経障害の原因となっており、日常生活上支障となる著しい運動機能障害を伴う	1.はい 2.いいえ

機能評価

評価年月日	西暦	年	月	日
上肢運動機能	0.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。 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			
下肢運動機能	0.歩行できない。 1.平地でも杖又は支持を必要とする。 2.平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらを要する。 3.平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、ぎこちない。 4.正常			
知覚	上肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 下肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 軀幹 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常			
膀胱	0.尿閉 1.高度の排尿困難(残尿感、努噴、淋瀝) 2.軽度の排尿困難(頻尿、開始遅延) 3.正常			

■治療その他

今まで手術した部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	頸椎後方	1.あり 2.なし
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	胸椎後方	1.あり 2.なし
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	腰椎後方	1.あり 2.なし
今後手術予定の部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	頸椎後方	1.あり 2.なし
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	胸椎後方	1.あり 2.なし
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	腰椎後方	1.あり 2.なし

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 070. 広範脊柱管狭窄症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦			年 月
診断			
1. 広範脊柱管狭窄症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

自覚症状			
四肢・躯幹の痛み	1.あり 2.なし 3.不明	しびれ	1.あり 2.なし 3.不明
四肢の筋力低下	1.あり 2.なし 3.不明	運動障害	1.あり 2.なし 3.不明
脊椎性間欠跛行	1.あり 2.なし 3.不明	排尿・排便障害	1.あり 2.なし 3.不明
生活機能障害度			
1.日常生活、通院にほとんど介助を要しない。 2.日常生活、通院に部分介助を要する。 3.日常生活に全面的な介助を要し、独力では歩行起立不能。			

■重症度

機能評価	
評価年月日	西暦 年 月 日
上肢運動機能	0.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。 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
下肢運動機能	0.歩行できない。 1.平地でも杖又は支持を必要とする。 2.平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらを要する。 3.平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、ぎこちない。 4.正常
知覚	上肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 下肢 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常 躯幹 0.明白な知覚障害がある。1.軽度の知覚障害又はしびれ感がある。2.正常
膀胱	0.尿閉 1.高度の排尿困難(残尿感、努噴、淋瀝) 2.軽度の排尿困難(頻尿、開始遅延) 3.正常
間欠性跛行	1.あり 2.なし

■治療その他

今までに手術した部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	頸椎後方	1.あり 2.なし
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	胸椎後方	1.あり 2.なし
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	腰椎後方	1.あり 2.なし
今後手術予定の部位							
頸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	頸椎後方	1.あり 2.なし
胸椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	胸椎後方	1.あり 2.なし
腰椎前方	1.あり 2.なし	時期	西暦	年	月	腰椎後方	1.あり 2.なし

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 071. 特発性大腿骨頭壊死症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.特発性大腿骨頭壊死症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

疼痛			
右 ()点	股関節に対する愁訴が全くない	40	
	不安定愁訴(違和感、疲労感)があるが、痛みはない	35	
	歩行時痛みはない(ただし歩行開始時あるいは長距離歩行後疼痛を伴うことがある)	30	
	自発痛はない。歩行時疼痛はあるが、短時間の休憩で消退する	20	
	自発痛はときどきある。歩行時疼痛があるが、休息により軽快する	10	
	持続的に自発痛または夜間痛がある	0	
左 ()点	股関節に対する愁訴が全くない	40	
	不安定愁訴(違和感、疲労感)があるが、痛みはない	35	
	歩行時痛みはない(ただし歩行開始時あるいは長距離歩行後疼痛を伴うことがある)	30	
	自発痛はない。歩行時疼痛はあるが、短時間の休憩で消退する	20	
	自発痛はときどきある。歩行時疼痛があるが、休息により軽快する	10	
	持続的に自発痛または夜間痛がある	0	

可動域

屈曲: 関節角度を10度刻みとし、10度毎に1点。ただし120度以上はすべて12点とする。
 (屈曲拘縮のある場合にはこれを引き、可動域で評価する)
 外転: 関節角度を10度刻みとし、10度毎に2点。ただし30度以上はすべて8点とする。

	右 度数	右 点数	左 度数	右 点数
屈曲	度	点	度	点
外転	度	点	度	点

歩行能力

()点	長距離歩行、速歩が可能。歩容は正常	20
	長距離歩行、速歩が可能であるが、跛行を伴うことがある	18
	杖なしで、約30分または2km歩行可能である。跛行がある。日常の屋外活動にはほとんど支障がない	15
	杖なしで、10~15分程度、あるいは約500m歩行可能であるが、それ以上の場合1本杖が必要である。跛行がある	10
	屋内活動はできるが、屋外活動は困難である。屋外では2本杖を必要とする	5
	ほとんど歩行不能	0

日常生活動作

腰掛け	1.容易 2.困難 3.不可
立ち仕事(家事を含む) (連続時間約30分。休憩を要する場合には困難とする。5分くらいしかできない場合は不可とする)	1.容易 2.困難 3.不可
しゃがみこみ・立ち上がり(支持が必要な場合は困難とする)	1.容易 2.困難 3.不可
階段の昇り降り(手すりを要する場合は困難とする)	1.容易 2.困難 3.不可
車、バスなどの乗り降り	1.容易 2.困難 3.不可

日本整形外科学会股関節機能判定基準(JOA Hip score)

合計と判定	右合計	点	左合計	点
-------	-----	---	-----	---

■重症度

病型分類(Type)	
右	1.TypeA 2.TypeB 3.TypeC-1 4.TypeC-2
左	1.TypeA 2.TypeB 3.TypeC-1 4.TypeC-2
病期分類(Stage)	
右	1.Stage1 2.Stage2 3.Stage3A 4.Stage3B 5.Stage4
左	1.Stage1 2.Stage2 3.Stage3A 4.Stage3B 5.Stage4

■治療その他

直近の治療法

右股関節の治療法	1.保存療法 2.手術(過去6か月以内及び今後6か月以内)時期 西暦 年 月 手術の術式 1.骨切り術 2.骨移植術 3.人工骨頭置換 4.人工関節置換 5.人工骨頭再置換 6.人工関節再置換 7.その他()
左股関節の治療法	1.保存療法 2.手術(過去6か月以内及び今後6か月以内)時期 西暦 年 月 手術の術式 1.骨切り術 2.骨移植術 3.人工骨頭置換 4.人工関節置換 5.人工骨頭再置換 6.人工関節再置換 7.その他()

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

臨床調査個人票 072- 1. 下垂体性ADH分泌異常症(SIADH)(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦 年 月			
診断			
1. 下垂体性ADH分泌異常症(SIADH) 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
飲水量・尿量			
飲水量	L/日		
現在の主要臨床症状(SIADH)			
臨床症状	1.倦怠感 2.食欲低下 3.脱水 4.意識レベルの低下 5.嘔気、嘔吐 6.その他 ()		
臨床所見			
筋肉痙攣	1.なし 2.四肢筋のこわばり 3.筋繊維痙攣 4.全身痙攣		
意識障害(JCS)	1. I 2. II 3. III	頭痛	1.あり 2.なし

■検査所見

検査所見			
検査年月日	西暦 年 月 日	血清ナトリウム	m Eq/L
血清クロール	m Eq/L	血清クレアチニン	m g /dL
血清カリウム	m Eq/L	血清カルシウム	m Eq/L
血清尿酸	m g /dL	早期空腹時の血清コルチゾール	μ g /dL
尿量	m L/日		
尿浸透圧	m Osm /kg		
尿中ナトリウム濃度	m Eq/L		

■重症度

重症度	
血清Na 濃度	m Eq/L
意識障害	1.なし 2.JCS I-1 3.JCS I-2 4.JCS I-3 5.JCS II 6.JCS III
筋肉痙攣	1.なし 2.四肢筋のこわばり 3.筋繊維痙攣 4.全身痙攣
全身状態	1.なし 2.頭痛 3.悪心 4.嘔吐 5.高度の倦怠感

■ 治療その他

治療			
1.あり 2.なし			
現在の治療			
水制限	m L/日	V2R拮抗薬	投与量 期間
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施 内容		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
			印 記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 072- 2. 下垂体性ADH分泌異常症(中枢性尿崩症)(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.下垂体性ADH分泌異常症(中枢性尿崩症) 2.その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg
飲水量・尿量			
飲水量	L/日		
臨床症状			
皮膚症状	皮膚・粘膜乾燥 1.高度 2.軽度 3.なし		
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし ありの場合 1.水腎症 2.巨大膀胱 3.浸透圧性脱髄症候群 4.その他()		

■検査所見

検査所見			
検査年月日	西暦	年	月 日
血清ナトリウム	mEq/L		
血清クロール	mEq/L		
血清クレアチニン	mg/dL		
血清カリウム	mEq/L		
血清カルシウム	mEq/L		
血清尿酸	mg/dL		
血清コルチゾール	μ g/dL		
尿量	mL/日		
尿中ナトリウム濃度	mEq/L		
重症度			
尿量	mL/日	尿浸透圧	mOsm/L
血漿ADH濃度	pg/mL	血清Na濃度	mEq/L
皮膚・粘膜乾燥	1.なし 2.軽度の乾燥 3.高度の乾燥(飲水が十分に出来ない場合)		

■治療その他

治療	
1.あり 2.なし	
現在の治療(中枢性尿崩症)	
デスマプレシン点鼻薬	μ g/日
デスマプレシンスプレー	μ g/日
ミニリンメルト	μ g/日
その他の内容	
その他の治療	
その他の治療	1.実施 2.未実施 内容

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印	記載年月日:平成	年 月 日

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 073. 下垂体性TSH分泌亢進症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 下垂体性TSH分泌亢進症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
現在の主症状			
頭痛	1.あり 2.なし	視力・視野障害	1.あり 2.なし
動悸	1.あり 2.なし	不整脈	1.頻脈 2.徐脈 3.心房細動 4.なし
心不全	1.あり 2.なし	体重減少	1.あり 2.なし
甲状腺腫	1.あり 2.なし	発汗増加	1.あり 2.なし
月経異常(女性のみ)	1.あり 2.なし	ED(勃起障害)(男性のみ)	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	内容()	
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし		
糖尿病	1.あり 2.なし	高血圧	1.あり 2.なし
狭心症	1.あり 2.なし	心筋梗塞	1.あり 2.なし
脳梗塞	1.あり 2.なし	脳出血	1.あり 2.なし
高脂血症	1.あり 2.なし	肝障害	1.あり 2.なし
腎障害	1.あり 2.なし	多発性内分泌腫瘍症 I 型	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	内容()	

■重症度

重症度			
血清遊離T4 濃度	ng /dL	血清TSH 濃度	μ U/m L
画像所見	1.あり 2.なし	1.下垂体微小腺腫 2.下垂体腺腫	
未治療			
未治療	1.あり 2.なし		
薬物療法			
薬物治療の有無	1.あり 2.なし	薬物名	投与量 期間
下垂体手術			
下垂体手術	1.実施 2.未実施	種類 1.経蝶形骨洞 2.開頭	施設名 手術日 西暦 年 月 日
下垂体照射			
下垂体照射	1.実施 2.未実施	施設名	
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施	内容	
治療効果			
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	治療経過及び治療効果の内容()	
今後の治療			
現在の活動状況			
現在の活動状況	1.制限無し 2.やや制限 3.中等度制限 4.高度制限	発病後年月	年 月

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 074. 下垂体性PRL分泌亢進症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.下垂体性PRL分泌亢進症 2.その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
現在の主症状			
月経不順(女性のみ)	1.あり 2.なし	不妊	1.あり 2.なし
乳汁分泌	1.あり 2.なし	性欲低下	1.あり 2.なし
女性化乳房(男性のみ)	1.あり 2.なし	頭痛	1.あり 2.なし
視力・視野障害	1.あり 2.なし	月経異常(女性のみ)	1.あり 2.なし
ED(勃起障害)(男性のみ)	1.あり 2.なし	その他	1.あり 2.なし 内容()
合併症			
骨粗しょう症	1.あり 2.なし		
その他合併症			

■重症度

重症度			
血清PRL濃度	ng / m L		
尿中遊離コルチゾール排泄量	μg / 日		
臨床所見	1.あり 2.なし 1.不規則な月経 2.無月経・乳汁漏出 3.性機能低下 4.汎下垂体機能低下		
画像検査(直近6ヶ月以内に行っていれば記載)			
検査年月日(MRIまたはCT)	西暦 年 月 日		
下垂体腺腫の有無	1.あり 2.なし 所見 1.微小腺腫(10mm以下) 2.マクロ腺腫(10mmを超える)		
視床下部病変の有無	1.あり 2.なし 具体的な病変		
未治療			
未治療	1.あり 2.なし		
治療経過			
薬物療法			
薬物治療の有無	1.あり 2.なし		
プロモクリプチン	1.あり 2.なし	投与量	期間
カベルゴリン	1.あり 2.なし	投与量	期間
テルグリド	1.あり 2.なし	投与量	期間
その他	1.あり 2.なし	薬剤名	投与量 期間
手術療法			
手術療法	1.実施 2.未実施 種類 1.経蝶形骨洞 2.開頭 施設名 手術日 西暦 年 月 日		
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施 内容 実施日 西暦 年 月 日		
治療効果			
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
今後の治療			

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 075. クッシング病(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. クッシング病 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■発症と経過

理学所見			
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
身長・体重等			
現在	身長	cm	体重 kg
現在の主症状			
月経異常(女性のみ)	1.あり 2.なし	中心性肥満	1.あり 2.なし
満月様顔貌	1.あり 2.なし	水牛様脂肪沈着	1.あり 2.なし
皮膚線条 (巾1cm以上)	1.あり 2.なし	皮下溢血	1.あり 2.なし
皮膚ひ薄化	1.あり 2.なし	色素沈着	1.あり 2.なし
成長発育の遅延	1.あり 2.なし	筋力低下	1.あり 2.なし
座瘡	1.あり 2.なし	多毛	1.あり 2.なし
浮腫	1.あり 2.なし	耐糖能低下	1.あり 2.なし
精神障害	1.あり 2.なし	骨粗鬆症	1.あり 2.なし
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし		
糖尿病	1.あり 2.なし	高血圧	1.あり 2.なし
狭心症	1.あり 2.なし	心筋梗塞	1.あり 2.なし
脳梗塞	1.あり 2.なし	脳出血	1.あり 2.なし
高脂血症	1.あり 2.なし	肝障害	1.あり 2.なし
腎障害	1.あり 2.なし	運動障害	1.あり 2.なし
多発性内分泌腫瘍症 I 型	1.あり 2.なし	成長遅延	1.あり 2.なし
Nelson症候群	1.あり 2.なし		
その他			

■重症度

重症度			
血清コルチゾール濃度	μ g /dL	尿中遊離コルチゾール排泄量	μ g /日
下垂体手術			
下垂体手術	1.実施 2.未実施	種類 1.経蝶形骨洞 2.開頭	施設名 手術年月 西暦 年 月
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施	実施年月 西暦 年 月	内容
今後の治療			
現在の活動状況			
現在の活動状況	1.正常人と同じ 2.やや制限 3.中等度制限 4.高度制限	発病後年月	年 ヶ月

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事1 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 076. 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦			年 月
診断			
1.下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 2.その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
検査日	西暦	年 月 日	不妊
性欲低下	1.あり 2.なし	女性化乳房(男性のみ)	1.あり 2.なし
性器萎縮	1.あり 2.なし	乳房萎縮	1.あり 2.なし
二次性徴	1.欠如 2.進行停止 3.遅延	月経異常(女性のみ)	1.あり 2.なし
ED(勃起障害)(男性のみ)	1.あり 2.なし	陰毛、腋毛の脱落	1.あり 2.なし
性ホルモン分泌亢進症候(小児のみ)	1.あり 2.なし	頭痛	1.あり 2.なし
視野障害	1.あり 2.なし	その他	1.あり 2.なし 内容()

■重症度

重症度	
1.視床下部腫瘍(胚細胞腫や奇形腫または過誤腫)によるhCG またはGnRH 産生	
2.下垂体機能低下症を併発するゴナドトロピン産生下垂体腺腫	

■治療その他

薬物療法			
薬物治療の有無	1.あり 2.なし	薬物名	投与量 期間
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施	内容	
治療効果			
治療経過及び治療効果の内容			
今後の治療			
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合	西暦	年 月	離脱の見込み
開始時期			1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地			
()			
電話番号			
医師の氏名			
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 077. 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦 年 月			
診断			
1.下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

理学所見			
測定日	西暦	年	月 日
身長	cm	体重	kg
主症候			
検査日	西暦	年	月 日
主症候 1.手足容積の増大 2.先端巨大症様顔貌(眉弓部の膨隆、鼻・口唇の肥大、下顎の突出など) 3.巨大舌			
副症候			
検査日	西暦	年	月 日
副症候 1.発汗過多 2.頭痛 3.視力・視野障害 4.月経異常(女性) 5.睡眠時無呼吸症候群 6.耐糖能異常 7.高血圧 8.咬合不全 9.感覚障害(手根管症候群を含む)			
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし	合併症の進行	1.あり 2.なし
糖尿病	1.あり 2.なし HbA1c %	境界型糖尿病	1.あり 2.なし HbA1c %
高血圧	1.あり 2.なし 収縮期 mm Hg 拡張期 mm Hg		
心疾患	1.あり 2.なし 種類 1.心筋梗塞 2.心筋症 3.心不全 4.その他()		
脳血管障害	1.あり 2.なし		
脂質異常症	1.あり 2.なし LDL-C mg/dL 中性脂肪 mg/dL		
肝障害	1.あり 2.なし AST IU/L ALT IU/L		
腎障害	1.あり 2.なし Cr mg/dL		
運動障害	1.あり 2.なし	多発性内分泌腫瘍症 I 型	1.あり 2.なし
大腸ポリープ	1.あり 2.なし	甲状腺良性腫瘍	1.あり 2.なし
その他の良性/悪性腫瘍	1.あり 2.なし 腫瘍		
その他			

■重症度

重症度			
血清GH濃度	ng/mL	血清IGF-1濃度SDスコア	
合併症の進行	1.あり 2.なし	臨床的活動性	1.あり 2.なし 1.頭痛 2.発汗過多 3.感覚異常 4.関節痛

■治療その他

治療法			
下垂体手術	1.実施 2.未実施 種類 1.経蝶形骨洞 2.開頭	実施日	西暦 年 月 日
薬物治療の有無	1.あり 2.なし		
酢酸オクトレオチド	1.あり 2.なし 種類 1.LAR 2.SC	投与量	期間
ランレオチド	1.あり 2.なし	投与量	期間
ベグピソマント	1.あり 2.なし	投与量	期間
プロモクリプチン	1.あり 2.なし	投与量	期間
カベルゴリン	1.あり 2.なし	投与量	期間
その他	1.あり 2.なし 薬剤名	投与量	期間
下垂体照射	1.実施 2.未実施 種類 1.通常 2.定位	実施日	西暦 年 月 日
未治療	1.あり 2.なし		
その他の治療	1.実施 2.未実施		
治療効果			
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 内容 1.成長ホルモン低下 2.先端巨大症の症候改善 3.視力・視野改善		
治療後(薬物治療では治療中)血中成長ホルモン	ng/mL	治療後IGF-1	ng/mL
年齢性別基準値(自)	ng/mL	年齢性別基準値(至)	ng/mL
今後の治療			

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 078. 下垂体前葉機能低下症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 下垂体前葉機能低下症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

理学所見			
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
身長・体重等			
現在	身長	cm	体重 kg
主症状			
検査日	西暦 年 月 日		
月経異常(女性のみ)	1.あり 2.なし	勃起障害(男性のみ)	1.あり 2.なし
乳房萎縮	1.あり 2.なし	性器萎縮	1.あり 2.なし
小陰萎	1.あり 2.なし	停留精巣	1.あり 2.なし
尿道下裂	1.あり 2.なし	無嗅症(Kallman症候群)	1.あり 2.なし
発達障害、成長障害	1.あり 2.なし	易疲労感	1.あり 2.なし
スタミナ低下	1.あり 2.なし	集中力低下	1.あり 2.なし
気力低下	1.あり 2.なし	うつ状態	1.あり 2.なし
皮膚の菲薄化	1.あり 2.なし	体毛の柔軟化	1.あり 2.なし
体脂肪(内臓脂肪)の増加	1.あり 2.なし	ウエスト/ヒップ比の増加	1.あり 2.なし
除脂肪体重の低下	1.あり 2.なし	骨量の低下	1.あり 2.なし
筋力低下	1.あり 2.なし	不妊	1.あり 2.なし
乳汁分泌過多	1.あり 2.なし	乳汁分泌低下	1.あり 2.なし
性欲低下	1.あり 2.なし	二次性徴	1.欠如 2.進行停止 3.遅延
頭痛	1.あり 2.なし	視力・視野障害	1.あり 2.なし
不整脈	1.頻脈 2.徐脈 3.心房細動 4.なし	皮膚乾燥	1.あり 2.なし
陰毛、腋毛の脱落	1.あり 2.なし	脱毛	1.あり 2.なし
浮腫	1.あり 2.なし	精神機能低下(不活発)	1.あり 2.なし
耐寒性低下	1.あり 2.なし	全身倦怠感	1.あり 2.なし
低血圧	1.あり 2.なし	意識消失(低血糖や低ナトリウム血症による)	1.あり 2.なし
成長ホルモン分泌不全による症候性低血糖	1.あり 2.なし	肥満	1.あり 2.なし
るいそう	1.あり 2.なし	食欲不振	1.あり 2.なし
多飲	1.あり 2.なし	多食	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	内容()	
機能障害ホルモン			
1.LH/FSH 2.ACTH 3.TSH 4.GH 5.プロラクチン 6.パソプレシン			
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし 1.奇形 2.知能障害 3.成長障害 4.運動障害 5.脳梗塞 6.脳出血 7.狭心症 8.心筋梗塞 9.高血圧 10.高脂血症 11.肝障害 12.腎障害 13.糖尿病 14.悪性腫瘍 15.その他()		

■重症度

重症度			
1.特発性間脳性無月経、心因性無月経など 2.間脳下垂体腫瘍などの器質的疾患に伴うもの 3.先天異常に伴うもの 4.複合型下垂体ホルモン分泌不全症または汎下垂体機能低下症 5.重症の成長ホルモン分泌不全症 6.ACTH単独欠損症、ゴナドトロピン単独欠損症			
薬物療法			
薬物治療の有無	1.あり 2.なし	薬物名1	投与量
		薬物名2	投与量
		薬物名3	投与量
		薬物名4	投与量
		薬物名5	投与量
			期間
			期間
			期間
			期間
			期間
治療効果			
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 治療経過及び治療効果の内容		
今後の治療			

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 079. 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) 2. その他の指定難病 (
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg
喫煙歴	1.あり 2.なし 有りの場合(本/日×年)		
飲酒歴	1.あり 2.なし 頻度: 日/ 単位:1.週 2.月 3.年 1日平均日本酒に換算した酒量 注1): 合 年数: 年		
注1)アルコール量を日本酒1合に換算すると、ビール大瓶1本、ウイスキーダブル1杯、焼酎2/3合、ワイン1/3本			
皮膚黄色腫	1.あり 2.なし	時期	歳頃より
腱黄色腫	1.あり 2.なし	時期	歳頃より アキレス腱厚さ 右 mm 左 mm
弁疾患	1.あり 2.なし	弁の種類	手術の有無 1.あり 2.なし
冠動脈疾患	1.あり 2.なし	罹患枝数	PCI 1.あり 2.なし CABG 1.あり 2.なし
大動脈瘤	1.あり 2.なし	大動脈瘤の部位	手術の有無 1.あり 2.なし
閉塞性動脈硬化症	1.あり 2.なし	Fontaine分類	1.I度 2.II度 3.III度 4.IV度
頸動脈硬化症	1.あり 2.なし	平均IMT	右 mm 左 mm
糖尿病	1.あり 2.なし	HbA1C	%(測定していれば)

■検査所見

	未治療時	薬物治療時	LDLアフェシス治療前	LDLアフェシス治療後
検査年月日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日
総コレステロール 当てはまる測定法をチェック	mg/dL <input type="checkbox"/> 直接法 <input type="checkbox"/> フリーデワルド法	mg/dL <input type="checkbox"/> 直接法 <input type="checkbox"/> フリーデワルド法	mg/dL <input type="checkbox"/> 直接法 <input type="checkbox"/> フリーデワルド法	mg/dL <input type="checkbox"/> 直接法 <input type="checkbox"/> フリーデワルド法
LDLコレステロール	mg/dL	mg/dL	mg/dL	mg/dL
HDLコレステロール	mg/dL	mg/dL	mg/dL	mg/dL
Lp(a)	mg/dL	mg/dL	mg/dL	mg/dL
トリグリセリド	mg/dL	mg/dL	mg/dL	mg/dL
LDL受容体活性 測定に用いた細胞をチェック	% <input type="checkbox"/> リンパ球 <input type="checkbox"/> 皮膚線維芽細胞	% <input type="checkbox"/> リンパ球 <input type="checkbox"/> 皮膚線維芽細胞	% <input type="checkbox"/> リンパ球 <input type="checkbox"/> 皮膚線維芽細胞	% <input type="checkbox"/> リンパ球 <input type="checkbox"/> 皮膚線維芽細胞

■治療その他

LDLアフェシス			
有無	1.あり 2.なし	回数	日に1回 施行年数 年
開始年月日	西暦 年 月 日		
服用薬剤			
スタチン	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
レジン	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
プロブコール	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
エゼチミブ	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
抗凝固剤・抗血小板剤	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他の薬剤	1.あり 2.なし	薬剤名	用量
	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	<input type="text"/> 印 記載年月日:平成 年 月 日		

- ・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。 ※自筆または押印のこと
- ・ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
- ・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 080. 甲状腺ホルモン不応症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1. 甲状腺ホルモン不応症 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
身長・体重等			
現在	身長	cm	体重 kg 測定日 西暦 年 月 日
主症状			
診断日	西暦 年 月 日		
動悸	1.あり 2.なし	甲状腺腫	1.あり 2.なし
不整脈	1.頻脈 2.徐脈 3.心房細動 4.なし		
心不全	1.あり 2.なし	発汗増加	1.あり 2.なし
易刺激性	1.あり 2.なし	注意欠陥多動性障害	1.あり 2.なし
精神発達障害	1.あり 2.なし	成長障害	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし その他内容		
合併症			
合併症の有無	1.あり 2.なし		
内容			

■重症度

重症度			
1.軽症:日常生活に支障がない 2.中等度:頻脈による動悸や易刺激性などを示し日常生活に支障がある 3.重症:著しい頻脈や心房細動、注意欠陥多動障害、精神発達遅滞、成長障害など日常生活に著しい支障がある			
薬物療法			
薬物治療の有無	1.あり 2.なし	薬物名	投与量 投与期間
その他の治療			
その他の治療	1.実施 2.未実施 内容()		
治療効果			
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 治療経過及び治療効果の内容()		
今後の治療			
現在の活動状況			
現在の活動状況	1.正常人と同じ 2.やや制限 3.中等度制限 4.高度制限		
発病後年月	年 ヶ月		

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	[印] 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 081. 先天性副腎皮質酵素欠損症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
			1.男 2.女
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
1.先天性副腎皮質酵素欠損症 2.その他の指定難病()	
先天性副腎皮質酵素欠損症の場合は右から当てはまるものをチェック	1.リポイド副腎過形成症 2.21-水酸化酵素欠損症(塩喪失型、単純男性化型、遅発型、無症候型) 3.β-水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症 4.11β-水酸化酵素欠損症 5.17α-水酸化酵素/17,20-リアーゼ欠損症 6.18-ヒドロキシラーゼ欠損症 7.P450 オキシンドレダクターゼ欠損症

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
診断日	西暦 年 月 日		
自覚症状(該当するものをチェック)	1.色素沈着 2.易疲労感 3.脱力感 4.食欲不振 5.体重減少 6.消化器症状(以下より選択 7.悪心、8.嘔吐、9.便秘、10.下痢、11.腹痛など) 12.血圧低下 13.精神異常(以下より選択 14.無気力、15.嗜眠、16.不安、17.性格変化) 18.発熱 19.低血糖症状 20.関節痛 21.無月経(あるいは22.生理不順) 23.性欲低下 24.ED 25.その他()		
色素沈着	1.あり 2.なし	甲状腺腫	1.あり 2.なし
二次性徴障害	1.あり 2.なし ありの場合 1.乳房発育不全 2.無月経・月経不順 3.陰茎発育不全 4.精巣発育不全 5.腋毛・恥毛の消失 6.その他()		
外陰部兆候	1.あり 2.なし ありの場合 1.外陰部の男性化(女性の場合) 2.外陰部の女性化(男性の場合)		
男性化兆候	1.あり 2.なし ありの場合 1.多毛症 2.声の低音化 3.ざ瘡 4.骨格筋の発達 5.その他()		
甲状腺機能異常	1.あり 2.なし 有りの場合その内容()	ステロイド補充 その他	1.あり 2.なし

■検査所見

検査所見			
検査年月日	西暦 年 月 日	白血球	/μ L
Hb	g /dL	血小板	× 10 ⁹ /μ L
リンパ球数	/μ L	好中球	/μ L
好酸球数	/μ L	Na	mEq/L 基準値
K	mEq/L 基準値	空腹時血糖	mg/dL 基準値
AST	IU/L 基準値	ALT	IU/L 基準値
γ-GTP	IU/L 基準値	BUN	mg/dL 基準値
Creat	mg /dL 基準値	HbA1c(NGSP)	%
LDL-chol	mg/dL	HDL-chol	mg/dL
TG	mg/dL		

内分泌検査

ACT H	基礎値	pg /m L	基準値	
LH	基礎値	m IU/m L	基準値	
FSH	基礎値	m IU/m L	基準値	
Cortisol	基礎値	μ g /dL	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Pregnenolone	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Progesterone	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
17-OH pregnenolone	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
17-OH progesterone	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
DHEA	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Δ 4 -androstenedione	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
11-deoxycortisol	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
DOC	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Corticosterone (B)	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
18-OHB	基礎値	ng /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Aldosterone	基礎値	pg /m L	基準値	迅速ACT H負荷後 頂値
Testosterone	基礎値	ng /m L	基準値	
Estradiol	基礎値	pg /m L	基準値	
PRA	基礎値	ng /m L/hr	基準値	

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.血中コレステロールの低下を認める 2.負荷試験への反応性低下 3.何らかの副腎不全症状がある 4.ステロイドを定期的に補充している

■治療その他

今後の治療

治療方針	1.あり 2.なし	ありの場合	治療法	投与量
------	-----------	-------	-----	-----

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし
-------	-----------

以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
-----------------	--------	--------	-----------

種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
----	--

施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行
------	--------------------------------------

生活状況	食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	椅子とベッド間の移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	整容	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	トイレ動作	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	入浴	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	移動	1. 自立	2. 軽度の介助	3. 部分介助
	階段昇降	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排便コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助
	排尿コントロール	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	()
電話番号	
医師の氏名	
	印 記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 082. 先天性副腎低形成症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.先天性副腎低形成症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
診断名	1.DAX1異常症 2.SF-1異常症 3.IMAge症候群 4.その他()

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
診断日	西暦 年 月 日		
自覚症状(該当するものをチェック)	1.色素沈着 2.易疲労感 3.脱力 4.食欲不振 5.体重減少(半年間で5%以上の体重減少) 6.消化器症状(以下より選択 7.悪心、8.嘔吐、9.便秘、10.下痢、11.腹痛など) 12.血圧低下 13.精神異常(以下より選択 14.無気力、15.嗜眠、16.不安、17.性格変化) 18.発熱 19.低血糖症状 20.関節痛 21.その他()		
色素沈着	1.あり 2.なし	甲状腺腫	1.あり 2.なし
二次性徴障害	1.あり 2.なし	ステロイド補充	1.あり 2.なし
甲状腺機能異常	1.あり 2.なし 有りの場合その内容()		
性腺機能異常	1.あり 2.なし 有りの場合その内容()		
その他			

■検査所見

検査所見			
検査年月日	西暦	年	月 日
Hb	g /dL	白血球	/μ L
リンパ球数	/μ L	血小板	× 10 ⁴ /μ L
好酸球数	/μ L	好中球	/μ L
K	mEq/L 基準値	Na	mEq/L 基準値
AST	IU/L 基準値	空腹時血糖	mg/dL 基準値
γ-GTP	IU/L 基準値	ALT	IU/L 基準値
Creat	mg/dL 基準値	BUN	mg/dL 基準値
LDL-cho	mg/dL	HbA1c(NGSP)	%
TG	mg/dL	HDL-cho	mg/dL

■内分泌検査

血中ACT H	基礎値	pg /m L	基準値
血中LH	基礎値	m IU/m L	基準値
血中FSH	基礎値	m IU/m L	基準値
血中コルチゾール	基礎値	μ g /dL	基準値 迅速ACTH負荷後 頂値 μ g /dL
尿中遊離コルチゾール	基礎値	μ g /日	基準値
血漿アルドステロン濃度	基礎値	pg /m L	基準値
血漿レニン活性	基礎値	ng /m L/hr	基準値
血中DHEA-S	基礎値	μ g /dL	基準値
血中testosterone	基礎値	ng /dL	基準値
血中estradiol	基礎値	pg /m L	基準値

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.血中コルチゾールの低下を認める 2.負荷試験への反応性低下 3.何らかの副腎不全症状がある 4.ステロイドを定期的に補充している

■治療その他

今後の治療			
副腎ステロイド補充療法	1.あり 2.なし	ありの場合	ステロイドの種類 投与量
性腺系治療	1.あり 2.なし	ありの場合	ステロイドの種類 投与量
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 083. アジソン病(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
1.アジソン病 2.その他の指定難病()	
診断	
診断名	1.自己免疫性副腎炎 2.結核性 3.真菌症* 4.その他の感染症* 5.悪性腫瘍副腎転移 6.副腎出血 7.副腎梗塞 8.その他* *その他の内容()

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
診断日	西暦 年 月 日		
自覚症状(該当するものをチェック)	1.色素沈着 2.易疲労感 3.脱力感 4.食欲不振 5.体重減少(半年で5%以上) 6.消化器症状(以下より選択 7.悪心 8.嘔吐 9.便秘 10.下痢 11.腹痛など) 12.血圧低下 13.精神異常(以下より選択 14.無気力 15.嗜眠 16.不安 17.性格変化) 18.発熱 19.低血糖症状 20.関節痛 21.その他()		
色素沈着	1.あり 2.なし	甲状腺腫	1.あり 2.なし
二次性微障害	1.あり 2.なし	ステロイド補充	1.あり 2.なし
甲状腺機能	1.あり 2.なし 有りの場合その内容()		
性腺機能	1.あり 2.なし 有りの場合その内容()		
その他			

■検査所見

検査所見			
検査年月日	西暦 年 月 日		
Hb	g/dL	白血球	/μ L
リンパ球数	/μ L	血小板	× 10 ⁹ /μ L
好酸球数	/μ L	好中球	/μ L
K	mEq/L 基準値	Na	mEq/L 基準値
AST	IU/L 基準値	空腹時血糖	mg/dL 基準値
γ-GTP	IU/L 基準値	ALT	IU/L 基準値
Creat	mg/dL 基準値	BUN	mg/dL 基準値
LDL-chol	mg/dL	HbA1c(NGSP)	%
TG	mg/dL	HDL-chol	mg/dL
内分泌検査			
血中ACTH	基礎値	pg/m L	基準値
血中 cortisol	基礎値	μ g/dL	基準値 迅速ACTH負荷後 頂値 μ g/dL
尿中遊離 cortisol	基礎値	μ g/日	基準値
血漿アルドステロン濃度	基礎値	pg/m L	基準値
血漿レニン活性	基礎値	ng/m L/hr	基準値
血中DHEA-S	基礎値	μ g/dL	基準値

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.血中コルチゾールの低下を認める 2.負荷試験への反応性低下 3.何らかの副腎不全症状がある 4.ステロイドを定期的に補充している

■治療その他

今後の治療			
ステロイド補充療法	1.あり 2.なし	ありの場合	ステロイドの種類 投与量
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 084. サルコイドーシス(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断と経過

診断	
1.サルコイドーシス 2.その他の指定難病()	
経過	
最近6か月の経過	1.軽快 2.不変 3.徐々に悪化 4.急速に悪化 5.その他()

■臨床所見

目覚症状	
1.あり 2.なし	
1.咳 2.息切れ 3.発熱 4.痛み5.倦怠感 6.眼症状 7.皮疹 8.その他()	

■検査所見

特徴的検査所見(6カ月以内)	
両側肺門リンパ節腫脹	1.あり 2.なし 3.未検
血清アンジオテンシン I 転換酵素(ACE)活性上昇	1.あり 2.なし 3.未検
血清リゾチーム値上昇	1.あり 2.なし 3.未検
血清可溶性インターロイキン2レセプター値上昇	1.あり 2.なし 3.未検
67Gaシンチグラフィで集積亢進	1.あり 2.なし 3.未検
18F-FDG PET で集積亢進	1.あり 2.なし 3.未検
気管支肺胞洗浄液のリンパ球比率上昇	1.あり 2.なし 3.未検
気管支肺胞洗浄液のCD4/8比の上昇 (3.5を超える場合をありとする)	1.あり 2.なし 3.未検

病理学的所見 再燃例

生検による 類上皮細胞肉芽腫陽性	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 臓器名 その他の所見
---------------------	--

特徴的検査所見(6カ月以内) 再燃例

両側肺門リンパ節腫脹	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日
血清アンジオテンシン I 転換酵素(ACE)活性上昇	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 値 標準範囲
血清リゾチーム値上昇	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 値 標準範囲
血清可溶性インターロイキン2レセプター値上昇	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 値 標準範囲
67Gaシンチグラフィで集積亢進	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日
18F-FDG PET で集積亢進	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日
気管支肺胞洗浄液のリンパ球比率上昇	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 値
気管支肺胞洗浄液のCD4/8比の上昇 (3.5を超える場合)	1.あり 2.なし 3.未検 ありの場合 検査年月日 西暦 年 月 日 値

■重症度

重症度	
重症度	1 2 3 4

■治療その他

現在の治療状況 (今後6か月の予定の治療も含む)			
副腎皮質ステロイド薬の全身投与	プレドニゾン換算最大量 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	mg/日	
その他の免疫抑制薬の全身投与	種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	最大投与量	
その他の薬剤治療	薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
非薬物療法(ペースメーカーなど)	治療法 治療の効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号	()	
医師の氏名			
	印	記載年月日:平成	年 月 日

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 085. 特発性間質性肺炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断と経過

診断	
1.特発性間質性肺炎 2.その他の指定難病()	
経過	
発症形式	1.慢性発症(3か月以上) 2.亜急性発症(1~3か月) 3.急性発症(1か月以内)

■臨床所見

身体所見			
身長	cm	体重	kg
主要症状			
捻髪音	1.あり 2.なし 3.不明	乾性咳嗽	1.あり 2.なし 3.不明
労作性呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明	mMRCグレード分類	0 1 2 3 4
ばち指	1.あり 2.なし 3.不明		

■検査所見

胸部HRCT画像所見			
添付検査データの実施日	西暦	年	月 日
画像所見	1.胸膜直下肺底部の陰影分布 2.蜂巣肺 3.網状陰影 4.牽引性気管支・細気管支拡張 5.すりガラス陰影 6.浸潤影(コンソリデーション)		
呼吸機能			
安静時PaO ₂	Torr	AaDO ₂	Torr
FVC	L	% FVC	%
% VC	%	FEV ₁ %	%
% DLco	%	6分間歩行試験の実施	1.実施 2.未実施 lowest SpO ₂ % 歩行距離 m

■重症度

重症度			
重症度分類	1. I	2. II	3. III 4. IV

■治療その他

副腎皮質ステロイド			
治療有無	1.あり 2.なし	プレドニゾン換算最大量	mg/日
治療期間(自)	西暦	年	月 日
治療期間(至)	西暦	年	月 日
免疫抑制剤			
治療有無	1.あり 2.なし		
種類		量	mg/日
治療期間(自)	西暦	年	月 日
治療期間(至)	西暦	年	月 日
在宅酸素療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
治療期間(自)	西暦	年	月 日
治療期間(至)	西暦	年	月 日
抗線維化薬 (ビルフェニドン等)			
治療有無	1.あり 2.なし		
種類		量	mg/日
治療期間(自)	西暦	年	月 日
治療期間(至)	西暦	年	月 日
その他薬剤 (N-アセチルシステイン等)			
治療有無	1.あり 2.なし		
種類		量	
治療期間(自)	西暦	年	月 日
治療期間(至)	西暦	年	月 日

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	<input type="text"/> 記載年月日：平成 年 月 日		

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

※自筆または押印のこと

臨床調査個人票 086. 肺動脈性肺高血圧症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.肺動脈性肺高血圧症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			
既往歴			
右心不全の既往	1.あり 2.なし		
生活歴			
喫煙歴	1.現在喫煙 2.過去に喫煙したがやめた 3.なし 本数 本/日 年数 年		

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分		
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
自覚症状			
1.咳 2.痰 3.労作性呼吸困難 4.倦怠感(易疲労感) 5.胸痛 6.血痰 7.喘鳴 8.体重減少 9.浮腫 10.下肢の膨脹・疼痛 11.失神 12.嘔声 13.腹部膨満感 その他()			
主要症状			
労作性呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明 MRC(mMRC)グレード分類0 1 2 3 4		
肺高血圧症を示唆する聴診所見の異常	1.あり 2.なし 異常の内容 1.II音の亢進 2.III/IV音 3.肺動脈弁逆流音 4.三尖弁逆流音		

■検査所見

胸部X線			
検査年月日	西暦 年 月 日		
画像所見	1.あり 2.なし 1.左第2号の突出 2.肺動脈本幹部の拡大 3.末梢肺血管影の狭小化 4.心陰影の拡大 CTR %		
右心カテーテル			
検査年月日	西暦 年 月 日		
肺動脈圧	収縮期 m m Hg	拡張期 m m Hg	平均 m m Hg
肺動脈楔入圧	m m Hg	右房圧	m m Hg
心拍出量	L/m in	心拍数	/分
肺血管抵抗	測定方法 1.熱希釈法 2.Fick法 dyne/sec/cm ⁻⁵ WU	混合静脈血酸素分圧	m m Hg または混合静脈血酸素飽和度 %
呼吸機能			
検査年月日	西暦 年 月 日		室内気 1.室内気吸入 2.酸素吸入
O ₂	L/m in		
PaO ₂	Torr	PaCO ₂	Torr
% VC	%	% FVC	%
FEV ₁ %	%	% FEV ₁	%
% DLco	%	% DLco/VA	%
6分間歩行試験	1.実施 2.未実施 検査年月日 西暦 年 月 日 1.室内気吸入 2.酸素吸入 O ₂ L/m in 歩行距離 m lowest SpO ₂ %		
心エコー			
検査年月日	西暦 年 月 日		
所見	1.中隔の扁平化 2.右室拡大 3.三尖弁逆流 4.肺動脈弁逆流 推定三尖弁収縮期圧較差 m m Hg T APSE m m 下大静脈径 m m		
心電図			
検査年月日	西暦 年 月 日		
所見	1.右軸偏位 2.右房負荷 3.V1でR≥5m m 又はR/S≥1 4.V5でS≥7m m 又はR/S≤1 5.V1~3のT波陰転 6.心房粗細動		
BNP及び尿酸値			
検査年月日	西暦 年 月 日		
BNP	pg/ml	尿酸値	mg/dl
NT-proBNP	pg/ml		

■重症度

WHO-PH/ NYHA 分類					
機能分類(更新申請用)	1. I	2. II	3. III	4. IV	
重症度分類					
重症度(更新申請用)	1. stage 1	2. stage 2	3. stage 3	4. stage 4	5. stage 5

■治療その他

在宅酸素療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
PGI2 持続静注または皮下注療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
経口PGI2 製剤			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
エンドセリン受容体拮抗薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
PDE-5 阻害薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
可溶性グアニル酸シクラーゼ(sGC) 刺激薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
抗凝固療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名	用量		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
その他薬剤			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬剤名	用量		
肺移植			
治療有無	1.あり 2.なし	実施年月	西暦 年 月
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 087. 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症		2.その他の指定難病()	
診断医療機関名			
特記事項			

■発症と経過

生活歴			
喫煙歴	1.現在喫煙	2.過去に喫煙したがやめた	3.なし 本数 本/日 年数 年

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	血圧	収縮期 mm Hg 拡張期 mm Hg
自覚症状			
1.咳 2.痰 3.労作時呼吸困難 4.倦怠感(易疲労感) 5.胸痛 6.血痰 7.喘鳴 8.浮腫 9.下肢の膨脹・疼痛 10.失神 11.嘔声			
主要症状			
労作性呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明 MRC(mMRC)グレード分類 0 1 2 3 4		
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症を示唆する聴診所見の異常	1.あり 2.なし 異常の内容 1.Ⅱ音の亢進 2.Ⅲ/Ⅳ音 3.肺動脈弁逆流音 4.三尖弁逆流音		

■検査所見

胸部X線			
検査年月日	西暦	年	月 日
画像所見	1.あり 2.なし 1.左第2弓の突出 2.肺動脈本幹部の拡大 3.末梢肺血管影の狭小化 4.心陰影の拡大 CTR %		
胸部H R C T 画像			
検査年月日	西暦	年	月 日
所見:	1.小葉間隔壁の肥厚 2.粒状影・索状影 3.小葉中心性すりガラス陰影 4.縦隔リンパ節腫大 5.心のう液		
呼吸機能			
検査年月日	西暦	年	月 日
室内気	1.室内気吸入 2.酸素吸入	O ₂	L/min
PaO ₂	Torr	PaCO ₂	Torr
%VC	%	%FVC	%
FEV ₁ %	%	%DLco	%
%FEV ₁	%	%DLco/VA	%
6分間歩行試験	1.実施 2.未実施 検査年月日 西暦 年 月 日	1.室内気吸入 2.酸素吸入 O ₂ L/min 歩行距離 m lowest SpO ₂ %	
右心カテーテル			
検査年月日	西暦	年	月 日
肺動脈圧	収縮期 mm Hg 拡張期 mm Hg 平均 mm Hg		
肺動脈楔入圧	m m Hg	右房圧	m m Hg
心拍出量	L/m in 測定方法 1.熱希釈法 2.Fick法	心拍数	/分
肺血管抵抗	dyne/sec/cm ⁻⁵ WU	混合静脈血酸素分圧	m m Hg または混合静脈血酸素飽和度 %
検査年月日	西暦	年	月 日 所見
血管拡張薬試験			
選択的肺血管拡張薬(ERA、PDE5 inhibitor、静注用PGI ₂)による肺うっ血/肺水腫の誘発			1.あり 2.なし 3.未検査
心エコー			
検査年月日	西暦	年	月 日 所見
1.中隔の扁平化 2.右室拡大 3.三尖弁逆流 4.肺動脈弁逆流 5.推定三尖弁収縮期圧較差 6.T APSE 7.下大静脈径 推定三尖弁収縮期圧較差 m m Hg TAPSE m m 下大静脈径 m m			
心電図			
検査年月日	西暦	年	月 日
所見	1.右軸偏位 2.右房負荷 3.V1でR≥5m m 又はR/S≥1 4.V5でS≥7m m 又はR/S≤1 5.V1~3のT波陰転 6.心房粗細動		
BNP及び尿酸値			
検査年月日	西暦	年	月 日
BNP pg/ml	NT-proBNP pg/ml	尿酸値	mg/dl

■重症度

WHO-PH/NYHA 分類					
機能分類(更新申請用)	1. I	2. II	3. III	4. IV	
重症度分類					
重症度(更新申請用)	1. stage1	2. stage2	3. stage3	4. stage4	5. stage5
■治療その他					
在宅酸素療法					
治療有無	1.あり 2.なし				
治療期間(自)	西暦 年 月 日		治療期間(至)	西暦 年 月 日	
PGI2 持続静注または皮下注療法					
治療有無	1.あり 2.なし		薬品名		
用法			用量		
経口PGI2 製剤					
治療有無	1.あり 2.なし				
薬品名			用量		
エンドセリン受容体拮抗薬					
治療有無	1.あり 2.なし				
薬品名			用量		
PDE-5 阻害薬					
治療有無	1.あり 2.なし				
薬品名			用量		
抗凝固療法					
治療有無	1.あり 2.なし				
薬品名			用量		
その他薬剤					
治療有無	1.あり 2.なし				
薬剤名					
肺移植					
治療有無	1.あり 2.なし		実施年月	西暦 年 月	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)					
使用の有無	1.あり 2.なし				
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月		離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器				
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行				
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助				
医療機関名					
指定医番号					
医療機関所在地	()				
電話番号					
医師の氏名					
			印	記載年月日:平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 088. 慢性血栓栓性肺高血圧症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.慢性血栓栓性肺高血圧症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分		
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
自覚症状			
1.咳 2.痰 3.労作性呼吸困難 4.倦怠感(易疲労感) 5.胸痛 6.血痰 7.喘鳴 8.体重減少 9.浮腫 10.下肢の膨脹・疼痛 11.失神 12.嘔声 13.腹部膨満感 その他()			
主要症状			
労作性呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明 MRC(mMRC)グレード分類 0 1 2 3 4		
肺高血圧症を示唆する聴診所見の異常	1.あり 2.なし 異常の内容 1.II音の亢進 2.III/IV音 3.肺動脈弁逆流音 4.三尖弁逆流音		

■検査所見

胸部X線			
検査年月日	西暦 年 月 日		
画像所見	1.あり 2.なし 1.左第2弓の突出 2.肺動脈本幹部の拡大 3.末梢肺血管影の狭小化 4.心陰影の拡大 CTR %		
右心カテーテル			
検査年月日	西暦 年 月 日		
肺動脈圧	収縮期 m m Hg	拡張期 m m Hg	平均 m m Hg
肺動脈楔入圧	m m Hg	右房圧	m m Hg
心拍出量	L/m in	心拍数	/分
測定方法	1.熱希釈法 2.Fick法		
肺血管抵抗	dyne/sec/cm ⁻⁵	WU	混合静脈血酸素分圧 m m Hg または混合静脈血酸素飽和度 %
肺血流スキャン			
検査年月日	西暦 年 月 日		
換気分布に異常のない区域性血流分布欠損が、血栓溶解療法又は抗血液凝固療法後も、6か月以上不変、あるいは不変と推測可能であるか	1.はい 2.いいえ		
呼吸機能			
検査年月日	西暦 年 月 日		
室内気	1.室内気吸入 2.酸素吸入		
O ₂	L/m in		
安静時PaO ₂	Torr	PaCO ₂	Torr
%VC	%	%FVC	%
FEV1%	%	%FEV1	%
%Dlco	%	%DLco/VA	%
6分間歩行試験の実施	1.実施 2.未実施 検査年月日 西暦 年 月 日 室内気 1.室内気吸入 2.酸素吸入 O ₂ L/m in 歩行距離 m lowest SpO ₂ %		
心エコー			
検査年月日	西暦 年 月 日		
所見	1.中隔の扁平化 2.右室拡大 3.三尖弁逆流 4.肺動脈弁逆流 推定三尖弁収縮期圧較差 m m Hg TAPSE m m 下大静脈径 m m		
心電図			
検査年月日	西暦 年 月 日		
所見	1.右軸偏位 2.右房負荷 3.V1でR≥5m m 又はR/S≥1 4.V5でS≥7m m 又はR/S≤1 5.V1~3のT波陰転 6.心房粗細動		
BNP及び尿酸値			
検査年月日	西暦 年 月 日		
BNP	pg/ml	尿酸値	mg/dl
NT-proBNP	pg/ml		

肺動脈造影			
検査年月日	西暦 年 月 日		
以下の5所見のうち、証明されるもの	1.pouch defects 2.webs and bands 3.intimal irregularities 4.abrupt narrowing 5.complete obstruction		
胸部CT等			
検査年月日	西暦 年 月 日		
以下の5所見のうち、証明されるもの	1.mural defects 2.webs and bands 3.intimal irregularities 4 .abrupt narrowing 5.complete obstruction		
Mosaic perfusion	1.はい 2.いいえ	MRI angiography上の慢性肺血栓の所見	1.はい 2.いいえ
■重症度			
WHO-PH/NYHA分類			
機能分類	1.I	2.II	3.III 4.IV
重症度分類			
記載日時点での機能分類	1.stage1	2.stage2	3.stage3 4.stage4 5.stage5
■治療その他			
在宅酸素療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
PGI2 持続静注または皮下注療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
用法		薬品名	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	用量	
		治療期間(至)	西暦 年 月 日
経口PGI2 製剤			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名		用量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
エンドセリン受容体拮抗薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名		用量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
PDE-5 阻害薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名		用量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
可溶性グアニル酸シクラーゼ(sGC) 刺激薬			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名		用量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
抗凝固療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬品名		用量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
下大静脈フィルター挿入			
治療有無	1.あり 2.なし	実施年月	西暦 年 月
バルーンによる肺動脈形成術			
治療有無	1.あり 2.なし		
初回実施日	西暦 年 月 日	実施回数	回
肺動脈血栓内膜摘除術			
治療有無	1.あり 2.なし		
実施年月	西暦 年 月	セッション数	セッション
その他薬剤			
治療有無	1.あり 2.なし		
薬剤名		容量	
治療期間(自)	西暦 年 月 日	治療期間(至)	西暦 年 月 日
肺移植			
治療有無	1.あり 2.なし		
実施年月	西暦 年 月 日		

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印	記載年月日:平成	年 月 日

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

※自筆または押印のこと

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 089. リンパ脈管筋腫症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
診断			
1.リンパ脈管筋腫症 2.その他の指定難病()			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月 (診断確定年月 西暦 年 月)
診断医療機関名			
生活状況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他())		
日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)			
発活歴			
喫煙歴	1. 現在喫煙 2. 過去に喫煙したがやめた 3. なし 本数 本/日 年数 年		
月経・妊娠・出産歴			
閉経	1. あり(ホルモン療法中含む) 2. なし		
妊娠	1. あり 2. なし 回数 回		
出産	1. あり 2. なし 回数 回 周産期の気胸の合併 1. あり 2. なし 回数 回		
特記事項			

■臨床所見

現在の症候			
1.咳 2.痰 3.労作性呼吸困難 4.倦怠感(易疲労感) 5.胸痛 6.血痰 7.喘鳴 8.気胸 9.腹痛 10.血尿 11.腎機能障害 12.下肢のリンパ浮腫 13.無症状 14.その他 その他の内容()			
Performance Status			
PS(ECOG)	0 1 2 3 4		
労作性呼吸困難			
mMRC	0 1 2 3 4		
胸部CT 1年間以内に実施の場合に記載			
検査年月	西暦 年 月		
多発性嚢胞	1.あり 2.なし		
縦隔リンパ節腫大	1.あり 2.なし		
胸水	1.あり 2.なし 胸水の内容 1.乳糜である 2.乳糜でない 3.穿刺検査未実施		
その他の有無	1.あり 2.なし その他の内容()		
腹部検査所見 1年間以内に実施の場合に記載			
腹部画像検査(超音波、CTまたはMRI検査)の有無	1.実施 2.未実施		
検査年月	西暦 年 月		
腎血管筋脂肪腫	1.あり 2.なし 部位 1.右 2.左 3.両側 大きさ(長径) 右 cm 左 cm		
腎臓以外の血管筋脂肪腫	1.あり 2.なし 部位 1.肺 2.肝臓 3.脾臓 4.その他 その他		
腹部リンパ脈管筋腫	1.あり 2.なし 部位 1.後腹膜腔 2.骨盤腔		
腹水	1.あり 2.なし 腹水の種類 1.乳糜である 2.乳糜でない 3.穿刺検査未実施		
病理組織診断(免疫染色所見、1年以内のもの)			
検査有無	1.あり 2.なし	生検部位	1. 肺 2. リンパ節 3. その他 その他
α-SMA	1.陰性 2.陽性 3.未実施	HMB45	1.陰性 2.陽性 3.未実施
estrogen receptor	1.陰性 2.陽性 3.未実施	prog esterone receptor	1.陰性 2.陽性 3.未実施
細胞診診断(LAM細胞クラスターの証明・免疫染色所見、1年以内のもの)			
検査有無	1.あり 2.なし	種類	1.胸水 2.腹水
α-SMA	1.陰性 2.陽性 3.未実施	HMB45	1.陰性 2.陽性 3.未実施
estrogen receptor	1.陰性 2.陽性 3.未実施	progesterone receptor	1.陰性 2.陽性 3.未実施
D2-40	1.陰性 2.陽性 3.未実施	VEGFR-3	1.陰性 2.陽性 3.未実施
■診断			
リンパ脈管筋腫症			
病型	1.孤発性LAM(sporadic LAM) 2.結節性硬化症に合併したLAM(TSC-LAM)		
診断の種類	1.診断確実例 2.診断ほぼ確実例 3.臨床診断例		
診断ほぼ確実例	1.組織診断例 2.細胞診診断例		
医療上の問題点			
動脈血液ガス			
1.実施 2.未実施	検査年月	西暦	年 月
採取環境	1.室内気吸入	2.酸素吸入	O ₂ L/min pH PaO ₂ Torr PaCO ₂ Torr
呼吸機能			
身長	cm	体重	kg
検査年月	西暦	年	月
VC	m L	FVC	m L
FEV ₁	m L	%FEV ₁	%
DLco	m L/min/m m Hg	DLco'	m L/min/m m Hg

DLco/VA	mL/min/m ² mmHg/L		
肺高血圧			
肺高血圧の有無	1.あり 2.なし 3.不明	根拠 1.心エコー 2.心カテーテル	検査年月 西暦 年 月
6分間歩行試験			
1.実施 2.未実施	検査年月日 西暦 年 月 日		
室内気 1.室内気吸入	2.酸素吸入 O ₂	L/min	歩行距離 m lowest SpO ₂ %
■重症度			
重症度			
重症度分類	1.Ⅰ 2.Ⅱ 3.Ⅲ 4.Ⅳ		
これまでに行われたLAMの治療			
mTOR阻害薬	1.あり 2.なし	薬品名	用量
	治療期間(自) 西暦 年 月		治療期間(至) 西暦 年 月
ホルモン治療	GnRHアゴニスト 1.あり 2.なし	薬品名	用量
	治療期間(自) 西暦 年 月		治療期間(至) 西暦 年 月
	プロゲステロン 1.あり 2.なし	薬品名	用量
	治療期間(自) 西暦 年 月		治療期間(至) 西暦 年 月
	外科的卵巣摘出術 1.あり 2.なし	実施日 西暦 年 月	
その他の内容	1.あり 2.なし 内容		
気管支拡張療法			
治療有無	1.あり 2.なし		
気管支拡張療法の内容	1.キサンチン製剤 2.抗コリン薬 3.β 刺激薬		
抗コリン薬の種類	1.長時間作用型吸入 2.短時間作用型吸入		
β 刺激薬の種類	1.長時間作用型吸入 2.短時間作用型吸入 3.貼付β 刺激薬 4.経口β 刺激薬		
最近1年間の気胸の合併			
気胸の発症	1.あり 2.なし	右の回数 回	左の回数 回
胸膜癒着術	1.あり 2.なし	部位 1.右 2.左	
外科手術	1.あり 2.なし	部位 1.右 2.左	
全肺胸膜カパリング術	1.あり 2.なし	部位 1.右 2.左	
最近1年間に実施された腎血管筋脂肪腫の治療			
動脈塞栓術	1.あり 2.なし	西暦 年 月	1.右腎 2.左腎
腎摘出術	1.あり 2.なし	西暦 年 月	1.右腎 2.左腎
在宅医療			
有無	1.実施 2.未実施		
種類	1.在宅酸素療法 2.在宅人工呼吸療法		
在宅人工呼吸療法の種類	1.NPPV(非侵襲的人工呼吸器) 2.TPPV(気管切開による人工呼吸療法)		
肺移植			
脳死肺移植登録(待機中)	1.あり 2.なし	登録年月 西暦 年 月	
肺移植術	1.あり 2.なし		
肺移植日	西暦 年 月 日		
種類	1.脳死肺移植 2.生体肺移植		
脳死肺移植の種類	1.右片肺移植 2.左片肺移植 3.両肺移植 4.心肺同時移植		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
開始時期			
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			
	[印]記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 090. 網膜色素変性症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.網膜色素変性症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
社会保障			
介護認定	1.要介護 2.要支援 3.なし		要介護度 1 2 3 4 5
特記事項			

■臨床所見

自覚症状			
夜盲	1.あり 2.なし 3.不明	視野狭窄	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	羞明(または昼盲)	1.あり 2.なし 3.不明

■検査所見

眼底所見			
網膜血管狭小	1.あり 2.なし 3.不明	粗造な網膜色調	1.あり 2.なし 3.不明
骨小体様色素沈着	1.あり 2.なし 3.不明	多発する白点	1.あり 2.なし 3.不明
視神経萎縮	1.あり 2.なし 3.不明	黄斑変性	1.あり 2.なし 3.不明
視力			
裸眼	右	左	
矯正	右	左	
視野狭窄			
添付検査データの実施日	西暦 年 月 日		
右の視野狭窄	1.あり 2.なし 内容 1.求心性 2.輪状暗点 3.地図状暗点 4.中心暗点		
左の視野狭窄	1.あり 2.なし 内容 1.求心性 2.輪状暗点 3.地図状暗点 4.中心暗点		

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.Ⅰ度:矯正視力 0.7 以上、かつ視野狭窄なし 2.Ⅱ度:矯正視力 0.7 以上、視野狭窄あり 3.Ⅲ度:矯正視力 0.7 未満、0.2 以上 4.Ⅳ度:矯正視力 0.2 未満

■治療その他

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			
[印]記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 091. バッド・キアリ症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断と経過

診断			
1.バッド・キアリ症候群 2.その他の指定難病()			
経過			
経過の状態	1.治癒 2.軽快 3.不変 4.徐々に悪化 5.急速に悪化 6.その他 その他の内容()		
病期分類			
年月日	西暦 年 月 日		
病期分類	1.Ⅰ期(通常の身体活動が可能で、食道静脈瘤、腹水、出血傾向、下腿浮腫、下肢静脈瘤、慢性肝不全症状のいずれも認めない。) 2.Ⅱ期(通常の身体活動が可能で、食道静脈瘤を有するものの、易出血性所見はない。腹水、下腿浮腫、下肢静脈瘤を認めるが、内科的治療により制御可能である。出血傾向、慢性肝不全症状は認めない。) 3.Ⅲ期(内科的治療により制御が不良な腹水、下腿浮腫、下肢静脈瘤を認め、軽度の身体活動の制限が必要である。易出血性所見のある食道静脈瘤を認める。出血傾向、慢性肝不全症状は認めない。) 4.Ⅳ期(出血性食道静脈瘤に対する緊急処置を要する。あるいは、出血傾向、慢性肝不全症状のため、身体活動の制限を要する。) 5.Ⅴ期(急性の発症を呈し、急性肝不全症状を認める。)		
腹水	1.あり 2.なし	下腿浮腫、下肢静脈瘤	1.あり 2.なし
胸腹壁の上行性皮下静脈怒張	1.あり 2.なし	吐血、下血	1.あり 2.なし
貧血、出血傾向(脾機能亢進)	1.あり 2.なし	黄疸、肝性脳症、全身倦怠感(肝機能障害)	1.あり 2.なし
理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦 年 月 日		
赤血球	×10 ⁴ /μ L	白血球	/μ L
Hb	g /dL	血小板	×10 ⁴ /μ L
PT(プロトロンビン時間)	%	INR	
Alb	g /dL	NH ₃	μ g /dl
ALT	IU/L	AST	IU/L
γ-GTP	IU/L	ALP	IU/L
総ビリルビン	m g /dL	直接ビリルビン	m g /dL
HBs抗原	1.陽性 2.陰性 3.不明	HCV抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明

■内視鏡検査

検査年月日	西暦 年 月 日		
食道静脈瘤	1.あり 2.なし	F1 2 3	RCS 1.- 2.+ 3.++ 4.+++
胃静脈瘤	1.あり 2.なし	F1 2 3	Lg 1.c 2.f 3.cf
異所性静脈瘤	1.あり 2.なし	部位	

■超音波又はCT又はMRI

検査年月日	西暦 年 月 日		
肝腫大	1.あり 2.なし		
脾腫	1.あり 2.なし		
肝内腫瘍性病変	1.あり 2.なし		
肝静脈の逆流	1.あり 2.なし		
門脈	1.開存 2.狭窄 3.閉塞		
下大静脈	1.開存 2.一肢閉塞 3.二肢閉塞 4.三肢閉塞		

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.重症度Ⅰ:診断可能だが、静脈瘤や門脈圧亢進症所見は認めない。 2.重症度Ⅱ:静脈瘤もしくは門脈圧亢進症所見を認めるものの、治療を要しない。 3.重症度Ⅲ:静脈瘤もしくは門脈圧亢進症所見を認め、治療を要する。 4.重症度Ⅳ:身体活動が制限され、介護も含めた治療を要する。 5.重症度Ⅴ:肝不全ないしは消化管出血を認め、集中治療を要する。

閉塞・狭窄に関する治療			
施行日	西暦 年 月 日		
バルーンカテーテルによる開通術・拡張術	1.あり 2.なし		
ステント留置	1.あり 2.なし		
閉塞・狭窄に関する手術			
用指膜破砕術	1.あり 2.なし	閉塞部穿孔術	1.あり 2.なし
閉塞狭窄部上下の大静脈シャント手術	1.あり 2.なし	肝移植術	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし その他内容		
食道・胃静脈瘤、脾機能亢進に対する治療			
施行日	西暦 年 月 日		内視鏡的硬化療法
内視鏡的結紮術	1.あり 2.なし		
手術	1.あり 2.なし 術式		
その他	1.あり 2.なし その他内容		
対症療法			
施行日	西暦 年 月 日		
対症療法の有無	1.あり 2.なし 内容		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 092. 特発性門脈圧亢進症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.特発性門脈圧亢進症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

経過の状態		1.治癒 2.軽快 3.不変 4.徐々に悪化 5.急速に悪化 6.その他	その他の内容()
-------	--	--------------------------------------	-----------

■臨床所見

脾腫			
検査年月日	西暦	年	月 日
1.あり 2.なし	最大長軸径	m m	x 直交する厚み m m Spleen Index cm 2
内視鏡検査			
検査年月日	西暦	年	月 日
食道静脈瘤	1.あり 2.なし	F1 2 3	RCS 1.- 2.+ 3.++ 4.+++
胃静脈瘤	1.あり 2.なし	F1 2 3	Lg 1.c 2.f 3.cf
異所性静脈瘤	1.あり 2.なし	部位	
門脈圧亢進症状としての側副血行路の形成			
検査年月日	西暦	年	月 日
1.傍臍静脈短絡 2.脾腎(胃腎)短絡路 3.腹壁静脈怒張 4.その他 5.なし			
所見:			

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦	年	月 日
白血球	/μ L	Hb	g /dL
血小板	x 10 ⁴ /μ L	Ht	%
Alb	g /dL 基準値()	ALT	IU/L 基準値()
AST	IU/L 基準値()	γ GT P	IU/L 基準値()

血管造影検査

検査年月日	西暦	年	月 日
検査法	1.肝静脈カテーテル法 2.肝静脈造影 3.門脈造影 4.門脈圧測定 5.その他()		
所見	1.肝静脈相互間吻合 2.しだれ柳様所見 3.肝静脈閉塞・狭窄 4.肝外門脈閉塞 5.肝静脈圧上昇 6.門脈圧亢進 7.副血行路 8.その他() 肝静脈圧上昇 測定値() 門脈圧亢進 測定値() その他の所見()		

■重症度

重症度分類	
年月日	西暦 年 月 日
該当するものを選択	1.重症度Ⅰ:診断可能だが、静脈瘤や門脈圧亢進症所見は認めない。 2.重症度Ⅱ:静脈瘤もしくは門脈圧亢進症所見を認めるものの、治療を要しない。 3.重症度Ⅲ:静脈瘤もしくは門脈圧亢進症所見を認め、治療を要する。 4.重症度Ⅳ:身体活動が制限され、介護も含めた治療を要する。 5.重症度Ⅴ:肝不全ないしは消化管出血を認め、集中治療を要する。

■治療その他

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 093. 原発性胆汁性肝硬変(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦			年 月
診断			
1.原発性胆汁性肝硬変 2.その他指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
年月日	西暦	年 月 日	皮膚掻痒感
黄疸	1.あり 2.なし	食道胃静脈瘤	1.あり 2.なし
腹水	1.あり 2.なし	肝性脳症	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	
合併症			
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし	関節リウマチ	1.あり 2.なし
慢性甲状腺炎	1.あり 2.なし	その他の自己免疫疾患	1.あり 2.なし
皮膚黄色腫	1.あり 2.なし	肝細胞癌	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦	年 月 日	Alb
ALT	IU/L	AST	g/dL
γ-GTP	IU/L	ALP	IU/L 施設上限値 IU/L
総ビリルビン	m g/dL	総コレステロール	m g/dL
IgM	m g/dL	IgG	m g/dL
血小板	×10 ⁴ /μL	抗核抗体	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性 免疫蛍光法の数値 倍
抗ミトコンドリア抗体(AMA)	免疫蛍光法1.陽性 2.陰性 ELISA法の数値	免疫蛍光法の数値	倍 ELISA法1.陽性 2.陰性 インデックス

■重症度

重症度	原発性胆汁性肝硬変(PBC)の診療ガイドライン(2012年)における臨床病期	1.無症候性PBC(aPBC) 2.症候性PBC(sPBC)
-----	--	--------------------------------

■治療その他

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦	年 月	離脱の見込み
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 094. 原発性硬化性胆管炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.原発性硬化性胆管炎 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
年月日	西暦	年	月 日 皮膚掻痒感 1.あり 2.なし
黄疸	1.あり 2.なし	肝性脳症 1.あり 2.なし	
腹水	1.あり 2.なし	食道・胃静脈瘤 1.あり 2.なし	
腹痛	1.あり 2.なし	胆管炎 1.あり 2.なし	
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	
合併症			
潰瘍性大腸炎	1.あり 2.なし	発症時期	西暦 年 月
クローン病	1.あり 2.なし	発症時期	西暦 年 月
胆管癌	1.あり 2.なし	発症時期	西暦 年 月
その他	1.あり 2.なし	発症時期	西暦 年 月 疾患名

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦	年	月 日 Alb g/dL
ALT	IU/L	AST	IU/L
γ-GTP	IU/L	ALP	IU/L 施設上限値 IU/L
総ビリルビン	m g/dL	IgG	m g/dL
IgG4	m g/dL	IgM	m g/dL
IgE	m g/dL	血小板	×10 ⁴ /μL
プロトロンビン時間	%	PT-INR	
抗核抗体	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性		免疫蛍光法の数値 倍
抗ミトコンドリア抗体(AMA)	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性		免疫蛍光法の数値 倍
	ELISA法 1.陽性 2.陰性		ELISA法の数値 インデックス
他の自己抗体陽性	自己抗体: 1.陽性 2.陰性		
組織検査			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月	西暦 年 月
	onion-skin fibrosis 1.あり 2.なし 肝硬変 1.あり 2.なし		

■重症度

重症度	
有症状(黄疸、皮膚掻痒、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など)	1.はい 2.いいえ
ALPが施設基準値上限の2倍以上	1.はい 2.いいえ

■治療その他

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦	年	月 離脱の見込み 1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 095. 自己免疫性肝炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.自己免疫性肝炎 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
年月日	西暦	年	月 日 黄疸 1.あり 2.なし
食道胃静脈瘤	1.あり 2.なし	腹水	1.あり 2.なし
肝性脳症	1.あり 2.なし	肝濁音界	1.正常 2.縮小 3.消失 4.不明
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	
合併症			
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし	関節リウマチ	1.あり 2.なし
慢性甲状腺炎	1.あり 2.なし	その他の自己免疫疾患	1.あり 2.なし
肝細胞癌	1.あり 2.なし		
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦	年	月 日 Alb g/dL
ALT	IU/L	AST	IU/L
γ-GTP	IU/L	ALP	IU/L
総ビリルビン	mg/dL	IgG	mg/dL
血小板	×10 ⁴ /μL	NH3	μg/dL
プロトロンビン時間	%	PT-INR	
抗核抗体	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性	免疫蛍光法の数値	倍
抗ミトコンドリア抗体(AMA)	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性 ELISA法 1.陽性 2.陰性	免疫蛍光法の数値 ELISA法の数値	倍 インデックス
他の自己抗体陽性	1.陽性 2.陰性 ()		
画像検査			
検査実施 1.実施 2.未実施	検査年月	西暦	年 月
肝サイズの縮小 1.あり 2.なし			
肝実質の不均質化 1.あり 2.なし			

■重症度

重症度	自己免疫性肝炎診療ガイドライン(2013年)重症度判定	1.軽症 2.中等度 3.重症
	組織学的あるいは臨床的に肝硬変と診断される症例	1.はい 2.いいえ

■治療その他

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦	年 月	離脱の見込み 1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名			
指定医番号			
医療機関所在地	()		
電話番号			
医師の氏名			

印 記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 096. クロウン病(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.クローン病 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
発症と経過			
生活歴・既往歴	喫煙 虫垂切除歴	1. なし 2. 過去の喫煙 3. 現在の喫煙 4. 不明 1. なし 2. あり	
家族歴	近親者の発症者の有無	クローン病 家系内発生	1. あり [□1親等(親・子) □2親等(兄弟姉妹・祖父母・孫) □3親等以上()] 2. なし 3. 不明
		潰瘍性大腸炎 家系内発生	1. あり [□1親等(親・子) □2親等(兄弟姉妹・祖父母・孫) □3親等以上()] 2. なし 3. 不明
合併症(過去6ヶ月間の)	腸管合併症の有無 (複数選択可)	1. あり [□狭窄、閉塞 □瘻孔 □膿瘍(腹腔内、後腹膜) □出血 □穿孔 □中毒性巨大結腸症 □癌・dysplasia(部位:)] □その他()] 2. なし 3. 不明	
	腸管外合併症の有無	1. あり [□関節病変 □皮膚病変 □眼病変 □原発性硬化性胆管炎 □自己免疫膵炎(□ I □ II) □IgG4関連疾患 □成長障害 □骨粗鬆症 □その他] 2. なし 3. 不明	
過去1年間の妊娠(女性のみ)		1.あり 2.なし	
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
罹患部位(過去6ヵ月間の最重症時)			
年月日	西暦 年 月 日		
最近の罹患部位	1.食道 2.胃 3.十二指腸 4.空腸 5.回腸 6.虫垂 7.結腸 8.直腸 9.肛門 10.その他 11.不明 結腸の部位1.盲腸 2.上行 3.横行 4.下行 5.S状		
主症状(過去6ヵ月間の最重症時)			
年月日	西暦 年 月 日		
排便回数	1.6回/日以上 2.5回/日 3.4回/日以下		
便の性状	出血1.(+++以上) 2.(++) 3.(+)~(-) 性状1.水様 2.泥状 3.軟便 4.有形		
腹部 自発痛	1.あり 2.なし	肛門部病変	1.あり 2.なし
瘻孔	1.あり 2.なし	腹部腫瘤	1.あり 2.なし
体重減少	1.あり 2.なし	腹部圧痛	1.あり 2.なし
合併症			
腸管合併症	1.あり 2.なし 3.不明 種類1.狭窄、閉塞 2.瘻孔 3.膿瘍(腹腔内、後腹膜) 4.出血 5.穿孔 6.中毒性巨大結腸症 7.癌・dysplasia 8.その他 癌・dysplasiaの部位()その他の内容()		
腸管外合併症	1.あり 2.なし 3.不明 種類1.関節病変 2.皮膚病変 3.眼病変 4.原発性硬化性胆管炎 5.自己免疫膵炎 I 6.自己免疫膵炎 II 7.IgG4 関連疾患 8.成長障害 9.骨粗鬆症 10.その他 その他の内容()		

■検査所見

血液検査(過去6ヵ月間の最重症時)			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
白血球	/μ L	総蛋白	g /dL
赤血球	×10 ⁴ /μ L	アルブミン	g /dL
ヘモグロビン	g /dL	総コレステロール	m g /dL
血小板	×10 ⁴ /μ L	CRP	m g /dL
赤沈(1時間)	m m /h		

X線造影検査(過去6か月間の最重症時)			
	食道・胃・十二指腸病変	小腸病変	大腸病変
検査実施	1.実施 2.未実施	1.実施 2.未実施	1.実施 2.未実施
検査年月日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日
非連続性病変	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
敷石像	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
縦走潰瘍	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
アフタ・小潰瘍	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
狭窄・狭小化	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
裂溝	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
瘻孔	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
内視鏡検査(過去6か月間の最重症時)			
	食道・胃・十二指腸病変	小腸病変	大腸病変
検査実施	1.実施 2.未実施	1.実施 2.未実施	1.実施 2.未実施
検査年月日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日	西暦 年 月 日
非連続性病変	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
敷石像	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
縦走潰瘍	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
アフタ・小潰瘍	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
狭窄・狭小化	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
裂溝	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
瘻孔	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし	1.あり 2.なし
■重症度			
クローン病 IO IBDスコア()点 (過去6か月間の最重症時) ※下記の項目で該当するものを1点とした合計点			
該当するものを選択	1.腹痛 2.1日6回以上の下痢あるいは粘血便 3.肛門部病変 4.瘻孔 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) 6.腹部腫瘤 7.体重減少 8.38℃以上の発熱 9.腹部圧痛 10.ヘモグロビン10g/dL以下		
内科的治療			
内科的治療の実施	1.実施 2.未実施		
現在の治療	ステロイド 1.あり 2.なし 種類1.内服 2.点滴静注 5-ASA製剤 1.あり 2.なし 免疫調節薬 1.あり 2.なし 種類1.AZA 2.6-MP 抗TNFα抗体製剤1.あり 2.なし 抗菌薬(シプロフロキサシン)1.あり 2.なし 抗菌薬(メロニダゾール)1.あり 2.なし その他の治療1.あり 2.なし		
薬剤による副作用	1.あり 2.なし チオプリン1.無顆粒球症 2.その他 メサリン不耐1.アレルギー 2.その他 TNFα抗体製剤による1.infusion reaction 2.皮膚病変 3.感染症 4.その他		
栄養療法	IVH1.あり 2.なし 用量 kcal/日		
外科的治療			
申請までに行った治	1.あり 2.なし 腸管切除 回 肛門部手術回数 回		
手術理由	1.腸管狭窄、閉塞 2.腸管瘻孔 3.膿瘍(腹腔内、後腹膜) 4.腸管出血 5.腸管穿孔 6.癌・dysplasia 7.内科的治療無効 8.その他 腸管瘻孔の場合1.内瘻 2.外瘻 癌・dysplasiaの場合 部位 内科的治療無効の場合1.腸管病変 2.肛門病変 その他の場合		
手術日・術式	1回目:手術日 西暦 年 月 日 1回目:術式1.小腸部分切除術 2.回盲部切除術 3.結腸右半切除術 4.大腸部分切除術 5.直腸切断術 6.狭窄形成術 7.吻合部切除術 8.人工肛門造設術 9.肛門手術 10.その他 11.詳細不明 その他 2回目:手術日 西暦 年 月 日 2回目:術式1.小腸部分切除術 2.回盲部切除術 3.結腸右半切除術 4.大腸部分切除術 5.直腸切断術 6.狭窄形成術 7.吻合部切除術 8.人工肛門造設術 9.肛門手術 10.その他 11.詳細不明 その他 3回目:手術日 西暦 年 月 日 3回目:術式1.小腸部分切除術 2.回盲部切除術 3.結腸右半切除術 4.大腸部分切除術 5.直腸切断術 6.狭窄形成術 7.吻合部切除術 8.人工肛門造設術 9.肛門手術 10.その他 11.詳細不明 その他		
内視鏡的狭窄拡張術	1.あり 2.なし 実施日 西暦 年 月 日		

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印		
	記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 097. 潰瘍性大腸炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.潰瘍性大腸炎 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■発症と経過

生活歴・既往歴	喫煙	1. なし 2. 過去の喫煙 3. 現在の喫煙 4. 不明		
	虫垂切除歴	1. なし 2. あり		
家族歴	近親者の発症者の有無	潰瘍性大腸炎 家系内発生	1. あり [□1親等(親・子) □2親等(兄弟姉妹・祖父母・孫) □3親等以上()] 2. なし 3. 不明	
		クローン病 家系内発生	1. あり [□1親等(親・子) □2親等(兄弟姉妹・祖父母・孫) □3親等以上()] 2. なし 3. 不明	
合併症 (過去6ヶ月間の)	腸管合併症の有無 (複数選択可)	1. あり [□大出血 □穿孔 □中毒性巨大結腸症 □狭窄 □癌・dysplasia □CMV感染 □C.difficile感染 □その他()] 2. なし 3. 不明		
	腸管外合併症の有無	1. あり [□関節病変 □皮膚病変 □眼病変 □原発性硬化性胆管炎 □自己免疫膵炎(□I □II) □IgG4関連疾患 □成長障害 □骨粗鬆症 □その他] 2. なし 3. 不明		
病態	臨床経過	□初回発作 □再燃緩解 □慢性持続 □急性電撃 □不明 慢性持続の内容(□初回 □再燃) □なし		
	過去1年の入院回数	合計()回		
	過去1年の活動性	□あり(活動期間 □1~3 □4~6 □7~9 □10~12ヶ月) □なし		
	術後	□該当する [□大腸全摘出 □結腸(垂)全摘 □その他()] □該当しない		
	過去1年の難治性	□あり(□ステロイド抵抗性 □ステロイド依存性 □その他) □なし		

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
罹患部位(過去6ヶ月間の最重症時)			
年月日(診断時)	西暦 年 月 日		
病型分類	□全大腸炎型(脾胃曲部をこえる) □左側大腸炎型 □直腸炎型 □右側型(分節型)		
虫垂病変	□あり □なし		
上部消化管病変	□あり(□胃 □12指腸 □空腸 □回腸) □なし		

■重症度

重症度分(過去6ヶ月間の最重症時)			
排便回数	1.6回/日以上 2.5回/日 3.4回/日以下		
便の性状	出量 1.(+++)+以上 2.(++) 3.(+)~(-) 性状 1.水様 2.泥状 3.軟便 4.有形		
腹部 自発痛	1.あり 2.なし 部位		
発熱(37.5℃以上)	1.あり 2.なし		
頻脈(90/分以上)	1.あり 2.なし		
貧血(Hb10g/dl以下)	1.あり 2.なし		
赤沈(30mm/h以上)	1.あり 2.なし		
劇症の基準を	1.満たす 2.満たさない		
血液検査(過去6ヶ月間の最重症時)			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
白血球	/μ L	総蛋白	g /dL
赤血球	× 10 ⁴ /μ L	アルブミン	g /dL
ヘモグロビン	g /dL	CRP	m g /dL
血小板	× 10 ⁴ /μ L	赤沈(1時間)	m m
注腸X線造影検査(過去6ヶ月間の最重症時)			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
連続性病変	1.あり 2.なし	ハウストラ消失	1.あり 2.なし
粗糙又は細顆粒状粘膜	1.あり 2.なし	びらん・潰瘍	1.あり 2.なし
偽ポリポーシス	1.あり 2.なし		
内視鏡検査(過去6ヶ月間の最重症時)			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
連続性病変	1.あり 2.なし	血管透見像消失	1.あり 2.なし
易出血性	1.あり 2.なし	粗糙又は細顆粒状粘膜	1.あり 2.なし
びらん・潰瘍	1.あり 2.なし	偽ポリポーシス	1.あり 2.なし

病理検査(過去6か月間の最重症時)			
検査実施	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
びまん性炎症性細胞浸潤	1.あり 2.なし	びらん	1.あり 2.なし
陰窩膿瘍	1.あり 2.なし	杯細胞の減少又は消失	1.あり 2.なし
腺の配列異常	1.あり 2.なし	異形成(dysplasia)・癌	1.あり 2.なし
■重症度(過去6か月間の最重症時)			
潰瘍性大腸炎の重症度分類			
該当するものを選択	1.軽症 2.中等症 3.重症 4.劇症		
内科的治療			
内科的治療の実施有無	1.実施 2.未実施		
現在の治療	ステロイド 1.あり 2.なし 種類 1.内服 2.局所療法 3.点滴静注 5-ASA製剤 1.あり 2.なし 種類 1.内服 2.局所療法 免疫調節薬 1.あり 2.なし 種類 1.AZA 2.6-MP カルシニューリン阻害剤 1.あり 2.なし 種類 1.Tac 2.CyA 抗TNFα抗体製剤 1.あり 2.なし IVH 1.あり 2.なし その他の治療 1.あり 2.なし		
薬剤による副作用	1.あり 2.なし チオプリン 1.無顆粒球症 2.その他 メサラジン不耐 1.アレルギー 2.その他 TNFα抗体製剤による 1.infusion reaction 2.皮膚病変 3.感染症 4.その他		
血球成分除去療法	1.あり 2.なし		
外科的治療			
過去1年間で行った治療	1.あり 2.なし 腸管切除 回 肛門部手術回数 回		
手術理由	1.出血 2.巨大結腸症 3.癌 4.穿孔 5.重症 6.難治 7.腸管外合併症 8.その他		
手術日・術式	1回目:手術日 西暦 年 月 日 1回目:術式(1)1.大腸全摘 2.結腸(亜)全摘 3.残存直腸切除 4.その他 その他 1回目:術式(2)1.回腸囊肛門吻合 2.回腸囊肛門管吻合 3.回腸直腸吻合 4.その他 その他 1回目:術式(3)1.回腸人工肛門造設 2.回腸人工肛門閉鎖 3.その他 その他 2回目:手術日 西暦 年 月 日 2回目:術式(1)1.大腸全摘 2.結腸(亜)全摘 3.残存直腸切除 4.その他 その他 2回目:術式(2)1.回腸囊肛門吻合 2.回腸囊肛門管吻合 3.回腸直腸吻合 4.その他 その他 2回目:術式(3)1.回腸人工肛門造設 2.回腸人工肛門閉鎖 3.その他 その他 3回目:手術日 西暦 年 月 日 3回目:術式(1)1.大腸全摘 2.結腸(亜)全摘 3.残存直腸切除 4.その他 その他 3回目:術式(2)1.回腸囊肛門吻合 2.回腸囊肛門管吻合 3.回腸直腸吻合 4.その他その他 3回目:術式(3)1.回腸人工肛門造設 2.回腸人工肛門閉鎖 3.その他 その他		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 098 - 1. 好酸球性消化管疾患- 新生児- 乳児 (更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.好酸球性消化管疾患 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
合併症			
腸穿孔	1.あり 2.なし	腸閉塞	1.あり 2.なし
ショック	1.あり 2.なし	成長障害	1.あり 2.なし
外科手術が必要となった	1.あり 2.なし	内容	
その他	1.あり 2.なし	内容	

■重症度

重症度	
全身状態 (本症による状態悪化が推定される場合)	1.調子よく、行動制限なし(0) 2.月齢相応の行動が、通常より制限される(6) 3.状態不良でしばしば行動制限あり(12) 4.発達の明らかな遅れあり(18)
体重	1.-1SD 以上(0) 2.-2SD以上ではあるが、体重が増えない(3) 3.-2SD 未満(12) 4.-3SD 未満(18)
嘔吐	1.嘔吐なし(0) 2.1-2回/日の嘔吐(6) 3.3-5回/日の嘔吐(12) 4.6回/日以上嘔吐(16)
食欲不振	1.食欲はある(0) 2.食欲がないことがある(6) 3.食欲はいつもない(12) 4.食欲はほとんどなく、経管栄養などを必要とする(16)
下痢	1.0-2回/日の水様便まで(0) 2.3-5回/日の水様便 2日以上(6) 3.6回以上/日の水様便 2日以上(12) 4.脱水を起こし、点滴を必要とした(16)
血便	1.血便なし(0) 2.少量の血が混じる程度 2回以上(6) 3.明かな血便 2回以上 (12) 4.大量の血便(16)
合計点数(カッコ内の数の合計)	点 1.重症(40点以上) 2.中等症(20点-39点) 3.軽症(19点以下)

内科的治療

食餌療法	1.あり 2.なし 具体的に: 治療 効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
現時点で本症の原因と考えられ、摂取が不可能な食物	1.牛乳由来ミルク 2.大豆 3.米 4.小麦 5.卵 6.魚 7.肉 8.その他()
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし プレドニゾロン換算量 mg/1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
中心静脈栄養	1.行った 2.行っていない
その他の治療法	1.あり 2.なし 内容: 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月 離脱の見込み 1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()
印 記載年月日:平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 098 - 2. 好酸球性消化管疾患- 小児-成人(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.好酸球性消化管疾患 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
合併症			
腸穿孔	1.あり 2.なし	腸閉塞	1.あり 2.なし
ショック	1.あり 2.なし	成長障害	1.あり 2.なし
ステロイド長期使用による副作用	1.あり 2.なし		
外科手術が必要となった	1.あり 2.なし	内容	
その他	1.あり 2.なし	内容	
共通質問			
副作用が懸念される抗炎症薬治療	1.あり 2.なし	治療のために食物除去を行っている	1.あり 2.なし
2-19歳			
全身状態 (EGIDによる状態悪化が推定される場合)	1.調子よく、行動制限なし(0) 2.年齢相応の行動が、通常より制限される(3) 3.状態不良でしばしば行動制限あり(6) 4.発達の明らかな遅れあり(10)		
体重	1.体重増加、もしくは安定(0) 2.体重が増えない(3) 3.体重<-2SD(6) 4.体重<-3SD(9)		
身長	1.-1SD<身長(0) 2.-2SD<身長<-1SD (両親の身長から問題なければカウントしない) (3) 3.身長<-2SD (6) 4.身長<-3SD(9)		
上部消化管を代表する症状(1)嘔吐	1.嘔気なし(0) 2.嘔気あり(嘔吐なし)月に4日以上(3) 3.1回/日の嘔吐 月に4日以上(5) 4.2-5回/日の嘔吐 月に4日以上(7) 5.6回/日以上嘔吐 月4日以上(9)		
上部消化管を代表する症状(2)嚥下障害	1.普通に食物を飲み込める(0) 2.飲み込みにくいことがある 月に4日以上 (3) 3.いつも飲み込みにくく苦勞する(6) 4.食物圧入、または内視鏡による摘出を経験した(9)		
上部消化管を代表する症状(3)食欲不振	1.食欲はある(0) 2.食欲がないことがある 月に4日以上(3) 3.食欲はいつもない(6) 4.食欲はほとんどなく、経管栄養などを必要とする(9)		
腹痛	1.腹痛なし(0) 2.軽度、短時間で、活動を制限しない(3) 3.中等度、連日で長く続いたり、就寝後に起こる (6) 4.重度、鎮痛剤の使用を必要とする痛みが常にある(9)		
下部消化管を代表する症状(1)下痢	1.0-1回/日の水様便まで(0) 2.2-5回/日の水様便 月に4日以上(3) 3.6回以上/日の水様便 月に4日以上(6) 4.脱水を起こし、点滴を必要とした(9)		
下部消化管を代表する症状(2)血便	1.血便なし(0) 2.少量の血が混じる程度 月に4日以上(3) 3.明らかな血便 月に4日以上(6) 4.大量の血便(9)		
検査所見	1.アルブミン(Alb)、ヘモグロビン(Hb)とも異常なし(0) 2.3.0<=Alb<3.5, and/or 9.0<=Hb<11.0(3) 3.Alb<3.0 and/or Hb<9.0(6) 4. Alb<2.0 and/or Hb<7.0(9)		
末梢血好酸球割合	1.0から5%未満(0) 2.5%以上10%未満(3) 3.10%以上20%未満(6) 4.20%<(9)		
合計点数(カッコ内の数の合計)	点 1.重症(40点以上) 2.中等症(15-39点) 3.軽症(14点以下)		
20歳以上			
上部消化管を代表する症状(1)嘔吐	1.嘔気なし(0) 2.嘔気あり(嘔吐なし)(3) 3.1回/日の嘔吐 月に4日以上(5) 4.2-5回/日の嘔吐 月に4日以上(7) 5.6回/日以上嘔吐 月に1日以上(9)		
上部消化管を代表する症状(2)嚥下障害	1.普通に食物を飲み込める(0) 2.いつも飲み込みにくく苦勞する(6) 3.食物圧入、または内視鏡による摘出を経験した (9)		
上部消化管を代表する症状(3)食欲不振	1.食欲はある(0) 2.食欲はいつもない(6) 3.食欲はほとんどなく、経管栄養などを必要とする (9)		
腹痛	1.腹痛なし(0) 2.軽度、短時間で、活動を制限しない(3) 3.中等度、連日で長く続いたり、就寝後に起こる (6) 4.重度、鎮痛剤の使用を必要とする痛みが常にある(9)		
下部消化管を代表する症状(1)下痢	1.0-1回/日の水様便まで(0) 2.2-5回/日の水様便 月に4日以上(3) 3.6回以上/日の水様便 月に4日以上(6) 4.脱水を起こした(9)		
下部消化管を代表する症状(2)血便	1.血便なし(0) 2.少量の血が混じる程度 月に1回以上(3) 3.明らかな血便 月に1回以上(6) 4.連日、大量の血便(9)		
検査所見(最小値をお選びください)	1.アルブミン(Alb)異常なし(0) 2.3.0<=Alb<3.5(3) 3.2.0<=Alb<3.0(6) 4. Alb<2.0(9)		
末梢血好酸球割合(最大値をお選びください)	1.0から5%未満(0) 2.5%以上10%未満(3) 3.10%以上20%未満(6) 4.20%<(9)		
これまでにEGIDの合併症(穿孔、狭窄など)を解除するために手術を行った	1.いいえ(0) 2.はい(5)		
EGIDの治療目的で過去一年間にステロイド、免疫抑制薬などの副作用が懸念される薬剤を使用	1.使用していない(0) 2.使用した(5)		
合計点数(カッコ内の数の合計)	1.重症(40点以上) 2.中等症(15-39点) 3.軽症(14点以下)		

内科的治療			
食餌療法	1.あり 2.なし 具体的に: 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
現時点で本症の原因と考えられ、摂取が不可能な食物	1.乳 2.大豆 3.米 4.小麦 5.卵 6.魚 7.肉 8.その他()		
プロトンポンプ阻害薬	1.あり 2.なし 名称	用量	m g / 日
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし プレドニゾン換算量	m g / 1.日 2.週	
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
抗アレルギー剤	1.あり 2.なし 名称	治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
吸入用ステロイド	1.あり 2.なし 名称	用量	μ g /
	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
その他の治療法	1.あり 2.なし 内容: 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 099. 慢性特発性偽性腸閉塞症 (更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1.男 2.女
西暦 年 月			
診断			
1.慢性特発性偽性腸閉塞症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

病態	
臨床経過	1.初回発症 2.再燃緩解 3.慢性持続 4.急性電撃 5.不明
過去1年間の入院回数	合計 回
難治性	1.あり 2.なし 難治性の程度 1.6ヶ月以上の活動期 2.2回/年以上の再燃

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
腹部膨満	1.あり 2.なし	腹痛	1.あり 2.なし
嘔吐	1.あり 2.なし	下痢	1.あり 2.なし
便秘	1.あり 2.なし	易疲労性	1.あり 2.なし
体重減少	1.あり 2.なし		

■検査所見

血液検査所見			
総ビリルビン	mg/dL	直接ビリルビン	mg/dL
AST	IU/L	ALT	IU/L
γ-GTP	IU/L	アルブミン	g/dL
BUN	mg/dL	クレアチニン	mg/dL

■重症度

重症度	
年月日	西暦 年 月 日
該当するものをすべてチェック	1.腹痛、腹部膨満、嘔気・嘔吐などの腸閉塞症状により、日常生活が著しく障害されている 2.経静脈栄養を必要とする 3.経管栄養管理を必要とする 4.継続的な消化管減圧を必要とする

内科的治療

内科的治療の実施有無	1.実施 2.未実施
現在の治療	消化管蠕動改善薬 1.あり 2.なし 薬剤名 漢方薬 1.あり 2.なし 薬剤名 IVH 1.あり 2.なし 消化管減圧チューブの留置 1.あり 2.なし ありの場合 1.経鼻 2.経口 3.経胃瘻 4.経腸瘻 5.経肛門
薬剤による副作用	1.あり 2.なし 症状または所見

外科的治療

外科的治療の実施の有無	1.実施 2.未実施
手術理由	1.穿孔 2.腸閉塞 3.その他 ()
手術内容	1.試験開腹術 2.腸閉塞解除術 3.蠕動不良腸管切除術 4.腸瘻造設術 5.腸瘻閉鎖術 6.その他 ()
手術回数	合計 回

腸瘻

腸瘻	1.実施 2.未実施
腸瘻造設の部位	1.胃 2.空腸 3.回腸 4.結腸

栄養療法

IVH	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HPN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
経腸	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HEN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
その他	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day				

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 100. 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
連絡事項			

■経過

病態	
臨床経過	1.初回発症 2.再燃緩解 3.慢性持続 4.急性電撃 5.不明
過去1年間の入院回数	合計 回
難治性	1.あり 2.なし 難治性の程度 1.6ヶ月以上の活動期 2.2回/年以上の再燃

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
腹部膨満	1.あり 2.なし	腹痛	1.あり 2.なし
嘔吐	1.あり 2.なし	下痢	1.あり 2.なし
便秘	1.あり 2.なし	易疲労性	1.あり 2.なし
体重減少	1.あり 2.なし		

■検査所見

血液検査所見			
総ビリルビン	mg/dL	直接ビリルビン	mg/dL
AST	IU/L	ALT	IU/L
γ-GTP	IU/L	アルブミン	g/dL
BUN	mg/dL	クレアチニン	mg/dL

■重症度

重症度	
年月日	西暦 年 月 日
該当するものをすべてチェック	1.腹痛、腹部膨満、嘔吐などの腸閉塞症状により、日常生活が著しく障害されている 2.経静脈栄養を必要とする 3.経管栄養管理を必要とする 4.継続的な消化管減圧を必要とする

内科的治療

内科的治療の実施有無	1.実施 2.未実施
現在の治療	消化管蠕動改善薬 1.あり 2.なし 薬剤名 漢方薬 1.あり 2.なし 薬剤名
薬剤による副作用	1.あり 2.なし 症状または所見 ()

外科的治療

外科的治療の実施の有無	1.実施 2.未実施
手術理由	1.穿孔 2.腸閉塞 3.その他()
手術内容	1.試験開腹術 2.腸閉塞解除術 3.蠕動不良腸管切除術 4.腸瘻造設術 5.腸瘻閉鎖術 6.膀胱瘻 7.その他()
手術回数	合計 回

腸瘻

腸瘻	1.実施 2.未実施
腸瘻造設の部位	1.胃 2.空腸 3.回腸 4.結腸

栄養療法

IVH	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HPN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
経腸	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HEN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
その他	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day				

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 101. 腸管神経節細胞僅少症(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.腸管神経節細胞僅少症 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

病態	
臨床経過	1.初回発症 2.再燃緩解 3.慢性持続 4.急性電撃 5.不明
過去1年間の入院回数	合計 回
難治性	1.あり 2.なし 難治性の程度 1.6ヶ月以上の活動期 2.2回/年以上の再燃

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
収縮期血圧	m m Hg	拡張期血圧	m m Hg
主症状			
腹部膨満	1.あり 2.なし	腹痛	1.あり 2.なし
嘔吐	1.あり 2.なし	下痢	1.あり 2.なし
便秘	1.あり 2.なし	易疲労性	1.あり 2.なし
体重減少	1.あり 2.なし		

■検査所見

血液検査所見			
総ビリルビン	mg/dL	直接ビリルビン	mg/dL
AST	IU/L	ALT	IU/L
γ-GTP	IU/L	アルブミン	g/dL
BUN	mg/dL	クレアチニン	mg/dL

■重症度

重症度	
年月日	西暦 年 月 日
該当するものをすべてチェック	1.腹痛、腹部膨満、嘔吐などの腸閉塞症状により、日常生活が著しく障害されている 2.経静脈栄養を必要とする 3.経管栄養管理を必要とする 4.継続的な消化管減圧を必要とする

■内科的治療

内科的治療の実施の有無	
現在の治療	1.実施 2.未実施 消化管蠕動改善薬 1.あり 2.なし 薬剤名 漢方薬 1.あり 2.なし 薬剤名 IVH 1.あり 2.なし 消化管減圧チューブの留置 1.あり 2.なし ありの場合 1.経鼻 2.経口 3.経胃瘻 4.経腸瘻 5.経肛門
薬剤による副作用	1.あり 2.なし 症状または所見

■外科的治療

外科的治療の実施の有無	
手術理由	1.穿孔 2.腸閉塞 3.その他 その他内容
手術内容	1.試験開腹術 2.腸閉塞解除術 3.蠕動不良腸管切除術 4.腸瘻造設術 5.腸瘻閉鎖術 6.その他()
手術回数	合計 回

■腸瘻

腸瘻	
腸瘻造設の部位	1.胃 2.空腸 3.回腸 4.結腸

■栄養療法

IVH	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HPN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
経腸	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day	HEN	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day
その他	1.実施 2.未実施	用量	kcal/day				

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印]記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 102. ルビンシュタイン・テイビ症候群（更新）

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
発病時の状況			性別
発症年月			1. 男 2. 女
西暦 年 月			
診断			
1. ルビンシュタイン・テイビ症候群 2. その他の指定難病 ()			
診断医療機関名			
特記事項			

■経過

転帰	
一つを選択してください	1. 治癒 2. 寛解 3. 軽快 4. 不変 5. 再発 6. 再燃 7. 悪化 8. 死亡 9. 判定不能

■臨床所見

疾患特異的主要症状			
幅広の母指・幅広の母趾	1. あり 2. なし	コルメラの延長	1. あり 2. なし
濃い眉毛、長い睫毛	1. あり 2. なし	精神発達遅滞	1. あり 2. なし
運動障害			
1. あり 2. なし			
ありの場合 1. 歩行可 2. 座位可 3. 寝たきり 4. 歩ける 5. 走れる			
その他の所見			
該当する所見を選択	1. けいれん発作 2. 意識障害 3. 体温調節異常 4. 骨折 5. 脱臼		
腫瘍	1. 有 2. 無 原発臓器名 病理診断名 治療1. 未開始 2. 治療中 3. 治療終了		

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1. 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折または脱臼のうちいずれか一つ以上続く 2. 現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、βブロッカーのいずれかが投与されている 3. 治療で、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするもの）、酸素療法、胃管・胃瘻・中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行っている

■治療その他

現在の治療	
該当する治療法を選択	1. 強心薬 2. 利尿薬 3. 抗不整脈薬 4. 抗血小板薬 5. 抗凝固薬 6. 末梢血管拡張薬 7. βブロッカー 8. 抗てんかん薬 9. 人工呼吸器 10. 気管切開術 11. 経鼻エアウェイ 12. 酸素療法 13. 胃管・胃瘻 14. 中心静脈栄養 その他 ()
今後の治療方針	
該当する治療法を選択	1. 強心薬 2. 利尿薬 3. 抗不整脈薬 4. 抗血小板薬 5. 抗凝固薬 6. 末梢血管拡張薬 7. βブロッカー 8. 抗てんかん薬 9. 人工呼吸器 10. 気管切開術 11. 経鼻エアウェイ 12. 酸素療法 13. 胃管・胃瘻 14. 中心静脈栄養 その他 ()
治療見込み期間	入院 西暦 年 月 日 から西暦 年 月 日 通院 西暦 年 月 日 から西暦 年 月 日 (月 回)

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）

使用の有無	1. あり 2. なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1. あり 2. なし
種類	1. 気管切開口を介した人工呼吸器 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1. 間欠的施行 2. 夜間に継続的に施行 3. 一日中施行 4. 現在は未施行		
生活状況	食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 椅子とベッド間の移動 1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 トイレ動作 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 移動 1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 排便コントロール 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助		

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	()
電話番号	()
医師の氏名	
印 記載年月日：平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 103. CFC症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦 年 月 日	性別	1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦 年 月		
診断			
1.CFC症候群 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
連絡事項			

■経過

転帰	
一つを選択してください	1.治癒 2.寛解 3.軽快 4.不変 5.再発 6.再燃 7.悪化 8.死亡 9.判定不能

■臨床所見

疾患特異的主要症状の有無	
前頭部突出、カールした毛髪等を含む特徴的な顔貌	1.あり 2.なし
精神発達遅滞	1.あり 2.なし
肥大型心筋症、肺動脈狭窄、不整脈等を含む心疾患	1.あり 2.なし
毛孔角化症、角化症、色素沈着症等を含む皮膚症状	1.あり 2.なし
その他の所見	
該当する所見を選択	1.けいれん発作 2.意識障害 3.体温調節異常 4.骨折 5.脱臼
運動障害	
1.あり 2.なし	ありの場合 1.歩行可 2.座位可 3.寝たきり 4.歩ける 5.走れる

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折または脱臼のうちいずれか一つ以上続く 2.現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β ブロッカーのいずれかが投与されている 3.治療で、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするもの)、酸素療法、胃管・胃瘻・中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行っている 4.腫瘍等を合併し、組織と部位が明確に診断されている

■治療その他

現在の治療	
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 4.中心静脈栄養 その他()
今後の治療方針	
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 4.中心静脈栄養 その他()
治療見込み期間	入院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 通院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 (月 回)

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし	
以下 有の場合	西暦 年 月	離脱の見込み
開始時期		1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器	
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行	
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助	

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	()
電話番号	
医師の氏名	
	印 記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 104 . コステロ症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦 年 月 日	性別	1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦 年 月		
診断医療機関名			
特記事項			
診断			
1.コステロ症候群 2.その他の指定難病()			

■経過

一つを選択してください	1.治愈 2.寛解 3.軽快 4.不変 5.再発 6.再燃 7.悪化 8.死亡 9.判定不能
-------------	--

■臨床所見

疾患特異的主要症状			
相対的大頭症、カールした毛髪等を含む特徴的な顔貌	1.あり 2.なし		
出生後の哺乳障害・低身長	1.あり 2.なし	手掌、足底の深いしわ	1.あり 2.なし
肥大型心筋症、肺動脈狭窄、不整脈などの心疾患	1.あり 2.なし	精神発達遅滞	1.あり 2.なし
その他の所見			
該当する所見を選択	1.けいれん発作 2.意識障害 3.体温調節異常 4.骨折 5.脱臼		
腫瘍	1.有 2.無 原発臓器名 病理診断名 治療1.未開始 2.治療中 3.治療終了 治療終了年月 西暦 年 月		
大動脈瘤	1.破裂2.破裂が予想される		
運動障害			
1.あり 2.なし ありの場合 1.歩行可 2.座位可 3.寝たきり 4.歩ける 5.走れる			

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折または脱臼のうちいずれか一つ以上続く 2.現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β ブロッカーのいずれかが投与されている 3.治療で、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするもの)、酸素療法、胃管・胃瘻・中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行っている 4.腫瘍等を合併し、組織と部位が明確に診断されている

■治療その他

現在の治療			
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 14.中心静脈栄養 その他()		
今後の治療方針			
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 14.中心静脈栄養 その他		
治療見込み期間	入院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 通院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 (月 回)		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			
印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 105. チャージ症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		
生年月日	西暦 年 月 日	性別	1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月	西暦 年 月		
診断			
1.チャージ症候群 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
連絡事項			

■臨床所見

臨床所見			
該当する所見を選択	1.けいれん発作 2.意識障害 3.体温調節異常 4.骨折 5.脱臼		
腫瘍	1.有 2.無 原発臓器名 病理診断名 治療 1.未開始 2.治療中 3.治療終了		
大動脈瘤	1.破裂 2.破裂が予想される		
その他			
疾患特異的主要症状			
耳介奇形・両側性難聴	1.あり 2.なし	低身長	1.あり 2.なし
精神発達遅滞	1.あり 2.なし	眼コロボーマ	1.あり 2.なし
後鼻孔閉鎖または口蓋裂	1.あり 2.なし	顔面神経麻痺または非対称な顔	1.あり 2.なし
先天性心疾患	1.あり 2.なし	食道気管奇形	1.あり 2.なし
矮小陰茎または停留精巣(男児)または小陰唇低形成(女児)	1.あり 2.なし		
運動障害			
1.あり 2.なし ありの場合 1.歩行可 2.座位可 3.寝たきり 4.歩ける 5.走れる			

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折または脱臼のうちいずれか一つ以上続く 2.現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β ブロッカーのいずれかが投与されている 3.治療で、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするもの)、酸素療法、胃管・胃瘻・中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行っている

■治療その他

現在の治療			
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 14.中心静脈栄養 その他()		
今後の治療方針			
該当する治療法を選択	1.強心薬 2.利尿薬 3.抗不整脈薬 4.抗血小板薬 5.抗凝固薬 6.末梢血管拡張薬 7.β ブロッカー 8.抗てんかん薬 9.人工呼吸器 10.気管切開術 11.経鼻エアウェイ 12.酸素療法 13.胃管・胃瘻 14.中心静脈栄養 その他()		
治療見込み期間	入院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 通院 西暦 年 月 日から西暦 年 月 日 (月 回)		
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 () 医師の氏名			

印記載年月日:平成 年 月 日

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 106. クリオピリン関連周期熱症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
連絡事項			

■診断

診断			
1.クリオピリン関連周期熱症候群 2.その他の指定難病()			
全身症状			
臨床症状の発作型	1.遷延型 2.再発性 3.混合型		
発作時の症状	38度以上の発熱 1.あり 2.なし 38度未満の微熱 1.あり 2.なし 倦怠感 1.あり 2.なし 不快感 1.あり 2.なし 気分障害 1.あり 2.なし 体重減少 1.あり 2.なし 熱感・体温上昇と運動しない悪寒 1.あり 2.なし		
再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向 1.あり 2.なし ありの場合平均発作期間 日 時間 年間発作回数 回 発作パターン 1.規則的 2.不規則 季節性 1.あり 2.なし 発熱時の悪寒 1.あり 2.なし 発作の誘因(すべて記載) 1.寒冷 2.心身ストレス 3.ワクチン 4.感染 5.外傷 6.食物 7.月経 8.疲労 9.旅行 10.その他()		
合併症(該当するものを記入)			
白内障	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	帯状角膜炎	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
視神経萎縮	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	視力障害	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
全盲	発症年月日	その他の眼合併症	発症年月日 症状
消化管穿孔	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	腹膜癒着	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
炎症性腸疾患	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	消化管閉塞	発症年月日 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
その他の消化管合併症	発症年月日 症状:	虚血性心疾患	発症年月日
動脈瘤	発症年月日	大血管障害	発症年月日
心筋症	発症年月日	水頭症	発症年月日
感音性難聴	発症年月日	末梢神経障害	発症年月日
小脳症状	発症年月日	第I—第XII脳神経障害	発症年月日
発達障害	発症年月日 知能指数: 1.IQ <70 2.IQ <35 3.不明	その他の神経合併症	発症年月日
高血圧	発症年月日	腎障害	発症年月日
AAアミロイドーシス	発症年月日	耳鼻科的異常	発症年月日 症状:
マクロファージ活性化症候群	発症年月日	不妊	発症年月日
腫瘍	発症年月日		

■重症度

重症度			
該当のものを選択	1.家族性寒冷蕁麻疹 2.Muckle-Wells症候群 3.CINCA症候群/NOMID		
薬物療法(使用経験のある薬剤)			
NSAIDs	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
ステロイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
コルヒチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
スルファサラジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
メトレキサート	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
I型インターフェロン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シクロホスファミド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アザチオプリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シクロスポリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
サリドマイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アナキクラ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
カナキマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
インフリキシマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
エタネルセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アダリムマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
リロナセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
トシリズマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シメチジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
スタチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他1	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他2	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他3	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	印 記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 107. 全身型若年性特発性関節炎(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別		1.男 2.女	
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
連絡事項			

■診断

診断			
1.全身型若年性特発性関節炎 2.その他の指定難病()			
全身症状			
臨床症状の発作型	1.遷延型 2.再発性 3.混合型		
発作時の症状	38度以上の発熱 1.あり 2.なし 38度未満の微熱 1.あり 2.なし 弛張熱 1.あり 2.なし 倦怠感 1.あり 2.なし 不快感 1.あり 2.なし 気分障害 1.あり 2.なし 体重減少 1.あり 2.なし 熱感・体温上昇と連動しない悪寒 1.あり 2.なし		
再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向 1.あり 2.なし ありの場合 平均発作期間 日 時間 年間発作回数 回 発作パターン 1.規則的 2.不規則 季節性 1.あり 2.なし 発熱時の悪寒 1.あり 2.なし 発作の誘因(すべて記載) 1.寒冷 2.心身ストレス 3.ワクチン 4.感染 5.外傷 6.食物 7.月経 8.疲労 9.旅行 10.その他()		
合併症(該当するものを記入)			
白内障	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	帯状角膜炎	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
視神経萎縮	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	視力障害	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
全盲	発症年月 西暦 年 月	その他の眼合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:
消化管穿孔	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	腹膜癒着	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
炎症性腸疾患	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	消化管閉塞	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
その他の消化管合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:	虚血性心疾患	発症年月 西暦 年 月
動脈瘤	発症年月 西暦 年 月	大血管障害	発症年月 西暦 年 月
心筋症	発症年月 西暦 年 月	水頭症	発症年月 西暦 年 月
感音性難聴	発症年月 西暦 年 月	末梢神経障害	発症年月 西暦 年 月
小脳症状	発症年月 西暦 年 月	第I-第XII脳神経障害	発症年月 西暦 年 月
発達障害	発症年月 西暦 年 月 知能指数 1.IQ <70 2.IQ <35 3.不明	その他の神経合併症	発症年月 西暦 年 月
高血圧	発症年月 西暦 年 月	腎障害	発症年月 西暦 年 月
AAアミロイドーシス	発症年月 西暦 年 月	耳鼻科的異常	発症年月 西暦 年 月 症状:
マクロファージ活性化症候群	発症年月 西暦 年 月	不妊	発症年月 西暦 年 月
腫瘍	発症年月 西暦 年 月		
■重症度			
重症度			
該当するものを選択	1.ステロイドの減量・中止が困難で、免疫抑制剤や生物学的製剤の使用が必要 2.マクロファージ活性化症候群を繰り返す 3.難治性・進行性の関節炎を合併する		

薬物療法(使用経験のある薬剤)			
NSAIDs	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
ステロイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
コルヒチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
スルファサラジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
メトトレキサート	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
I型インターフェロン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
シクロオクスファミド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
アザチオプリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
シクロスポリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
サリドマイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
アナキニラ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
カナキヌマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
インフリキシマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
エタネルセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
アダリムマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
リロナセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
トシリズマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
シメチジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
スタチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
その他1	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
その他2	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
その他3	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.著効 2.有効 3.無効 4.悪化	
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名 指定医番号 医療機関所在地 電話番号 医師の氏名	()		
	[印]記載年月日:平成 年 月 日		

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 108. TNF受容体関連周期性症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断			
1.TNF受容体関連周期性症候群 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
連絡事項			

■臨床所見

全身症状			
臨床症状の発作型	1.遷延型 2.再発性 3.混合型		
発作時の症状	38度以上の発熱 1.あり 2.なし 38度未満の微熱 1.あり 2.なし 倦怠感 1.あり 2.なし 不快感 1.あり 2.なし 気分障害 1.あり 2.なし 体重減少 1.あり 2.なし 熱感・体温上昇と連動しない悪寒 1.あり 2.なし		
症状の持続性	症状が平均5日以上持続 1.はい 2.いいえ		
再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向 1.あり 2.なし ありの場合平均発作期間 日 時間 年間発作回数 回 発作パターン 1.規則的 2.不規則 季節性 1.あり 2.なし 発熱時の悪寒 1.あり 2.なし 発作の誘因(すべて記載) 1.寒冷 2.心身ストレス 3.ワクチン 4.感染 5.外傷 6.食物 7.月経 8.疲労 9.旅行 10.その他 その他の誘因		
合併症(該当するものを記入)			
白内障	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	帯状角膜炎	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
視神経萎縮	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	視力障害	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
全盲	発症年月 西暦 年 月	その他の眼合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:
消化管穿孔	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	腹膜炎	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
炎症性腸疾患	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明	消化管閉塞	発症年月 西暦 年 月 重症度:1.軽度 2.重度 3.不明
その他の消化管合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:	虚血性心疾患	発症年月 西暦 年 月
動脈瘤	発症年月 西暦 年 月	大血管障害	発症年月 西暦 年 月
心筋症	発症年月 西暦 年 月	水頭症	発症年月 西暦 年 月
感音性難聴	発症年月 西暦 年 月	末梢神経障害	発症年月 西暦 年 月
小脳症状	発症年月 西暦 年 月	第I-第XII脳神経障害	発症年月 西暦 年 月
発達障害	発症年月 西暦 年 月 知能指数1.IQ <70 2.IQ <35 3.不明	その他の神経合併症	発症年月 西暦 年 月
高血圧	発症年月 西暦 年 月	腎障害	発症年月 西暦 年 月
AAアミロイドーシス	発症年月 西暦 年 月	耳鼻科的異常	発症年月 西暦 年 月 症状
マクロファージ活性化症候群	発症年月 西暦 年 月	不妊	発症年月 西暦 年 月
腫瘍	発症年月 西暦 年 月		

■重症度

重症度	
頻回の発熱発作の為にステロイドの減量中止が困難で生物学的製剤の投与を要する	1.はい 2.いいえ

■治療その他

薬物療法（使用経験のある薬剤）			
NSAIDs	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
ステロイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
コルヒチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
スルファサラジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
メトトレキサート	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
I型インターフェロン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シクロホスファミド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アザチオプリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シクロスポリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
サリドマイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アナキラ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
カナキマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
インフリキシマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
エタネルセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
アダリムマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
リロナセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
トシリズマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
シメチジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
スタチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他1	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他2	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
その他3	薬品名: 投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止	効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明	
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）			
使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助		
医療機関名	指定医番号		
医療機関所在地	電話番号 ()		
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日		

・診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。 ※自筆または押印のこと
 ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
 ・診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
 ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

臨床調査個人票 109. 非典型溶血性尿毒症症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
			性別
1.男 2.女			
発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
診断医療機関名			
特記事項			

■診断

診断	
1.非典型溶血性尿毒症症候群 2.その他の指定難病()	
病因分類	
補体制御異常	1.先天性 2.後天性 3.その他

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
現在の症状			
該当するものを選択	1.血尿 2.蛋白尿 3.腎機能低下 4.高血圧 5.浮腫 6.貧血 7.下痢 8.血便 9.その他		
尿検査			
血尿	1.肉眼的血尿 2.顕微鏡的血尿 3.なし 赤血球 個/視野		
蛋白尿	1.-, 2.+ , 3.+1, 4.+2, 5.+3以上		
尿蛋白 g / g Cr	g / g Cr		
血液検査			
Hb	g / dL	血小板	× 10 ⁴ / μ L
AST	IU / L	LDH	IU / L
アルブミン	g / dL	尿素窒素	m g / dL
クレアチニン	m g / dL	C3	m g / dL
ハプトグロビン	m g / dL	末梢血スメアでの破碎赤血球所見	1.あり 2.なし

■重症度

重症度	
該当するものを選択	1.溶血性貧血(Hb 10.0 g / dL未満) 2.血小板減少(Plt 15万/μ L未満) 3.急性腎障害 成人は AKI 病期2以上、小児については添付表の年齢・性別ごとの血清クレアチニン中央値の2倍以上 4.精神神経症状 5.心臓障害(虚血性心疾患、心不全等) 6.呼吸障害 7.虚血性腸炎 8.高血圧緊急症(多くは収縮期血圧180mmHg以上、拡張期血圧は120mmHg以上を示し、そのほかに高血圧に起因する標的臓器症状を有する) 9.血漿治療抵抗性 10.再発例 11.血漿治療または抗補体抗体治療依存性

■薬物療法

1.未実施 2.実施
1.ステロイド薬 2.免疫抑制剤 3.抗補体抗体 4.抗凝固薬 5.抗血小板薬 6.降圧薬 7.その他

■透析

1.未実施 2.腹膜透析実施 3.血液透析実施 4.透析から離脱

■腎移植

1.未実施 2.実施

■人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合	西暦	年	月
開始時期	離脱の見込み		1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助 整容1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助 階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助		

■医療機関名

指定医番号	()
医療機関所在地	()
電話番号	()
医師の氏名	()
印 記載年月日:平成 年 月 日	

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発11112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107

臨床調査個人票 110. ブラウ症候群(更新)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日等			
生年月日	西暦	年	月 日 性別 1.男 2.女
発病時の状況			
発症年月		西暦 年 月	
診断			
1.ブラウ症候群 2.その他の指定難病()			
診断医療機関名			
連絡事項			

■臨床所見

全身症状			
臨床症状の発作型	1.遷延型 2.再発性 3.混合型		
発作時の症状	38度以上の発熱 1.あり 2.なし 38度未満の微熱 1.あり 2.なし 倦怠感 1.あり 2.なし 不快感 1.あり 2.なし 気分障害 1.あり 2.なし 体重減少 1.あり 2.なし 熱感・体温上昇と運動しない悪寒 1.あり 2.なし		
再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向 1.あり 2.なし ありの場合平均発作期間 日 時間 年間発作回数 回 発作パターン 1.規則的 2.不規則 季節性 1.あり 2.なし 発熱時の悪寒 1.あり 2.なし 発作の誘因(すべて記載) 1.寒冷 2.心身ストレス 3.ワクチン 4.感染 5.外傷 6.食物 7.月経 8.疲労 9.旅行 10.その他 その他の誘因		
筋骨格症状			
該当するものを選択	1.無痛性関節腫脹 2.関節痛 3.単関節炎 4.少関節炎(<5) 5.多関節炎(≥5) 6.腱鞘滑膜炎 7.筋痛 8.筋炎 9.筋膜炎 10.骨痛 11.骨炎 12.骨軟骨過形成 13.その他 その他の症状		
眼症状			
該当するものを選択	1.眼周囲浮腫 2.眼痛 3.結膜炎 4.前部ぶどう膜炎 5.後部ぶどう膜炎 6.角膜炎 7.強膜炎 8.上強膜炎 9.涙腺炎 10.乳頭浮腫 11.視神経萎縮 12.網膜血管炎 13.その他 その他の症状		
合併症(該当するものを記入)			
白内障	発症年月 西暦 年 月	帯状角膜炎	発症年月 西暦 年 月
視神経萎縮	発症年月 西暦 年 月	視力障害	発症年月 西暦 年 月
全盲	発症年月 西暦 年 月	その他の眼合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:
消化管穿孔	発症年月 西暦 年 月	腹膜炎癒着	発症年月 西暦 年 月
炎症性腸疾患	発症年月 西暦 年 月	消化管閉塞	発症年月 西暦 年 月
その他の消化管合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:	虚血性心疾患	発症年月 西暦 年 月
動脈瘤	発症年月 西暦 年 月	大血管障害	発症年月 西暦 年 月
心筋症	発症年月 西暦 年 月	水頭症	発症年月 西暦 年 月
感音性難聴	発症年月 西暦 年 月	末梢神経障害	発症年月 西暦 年 月
小脳症状	発症年月 西暦 年 月	第I-第XII脳神経障害	発症年月 西暦 年 月
発達障害	発症年月 西暦 年 月 知能指数 1.IQ <70 2.IQ <35 3.不明	その他の神経合併症	発症年月 西暦 年 月
高血圧	発症年月 西暦 年 月	腎障害	発症年月 西暦 年 月
AAアミロイドーシス	発症年月 西暦 年 月	耳鼻科的異常	発症年月 西暦 年 月 症状:
マクロファージ活性化症候群	発症年月 西暦 年 月	不妊	発症年月 西暦 年 月
腫瘍	発症年月 西暦 年 月		

■重症度

重症度	
発熱等の全身性の炎症症状	1.あり 2.なし
進行性の関節症状	1.あり 2.なし
眼病変を認めるため副腎皮質ホルモンや免疫抑制剤、生物学的製剤の投与を要する	1.あり 2.なし

■治療その他

薬物療法(使用経験のある薬剤)				
NSAIDs	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ステロイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
コルヒチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
スルファサラジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
メトレキサート	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
I型インターフェロン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
シクロホスファミド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
アザチオプリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
シクロスポリン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ザリドマイド	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
アナキニラ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
カナキヌマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
インフリキシマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
エタネルセプト	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
アダリムマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
トリスマブ	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
シメジン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
スタチン	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他1	薬品名:			
その他2	薬品名			
その他3	薬品名:			
	投与状況:1.発作時 2.非発作時 3.持続 4.中止			効果:1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)				
使用の有無	1.あり 2.なし			
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行			
生活状況	食事	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	椅子とベッド間の移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助 4.全介助
	整容	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	トイレ動作	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	入浴	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	移動	1.自立	2.軽度の介助	3.部分介助 4.全介助
	階段昇降	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	更衣	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	排便コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助
	排尿コントロール	1.自立	2.部分介助	3.全介助
医療機関名				
指定医番号				
医療機関所在地	()			
電話番号				
医師の氏名				
	印 記載年月日:平成 年 月 日			

診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。

ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。

※自筆または押印のこと

診断基準、重症度分類については、「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日健発1112第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。

審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver.14 1107