

臨床調査個人票 認定 不認定
101. 腸管神経節細胞僅少症
(更新)

※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。
 ※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。

■基本情報

氏名および受給者番号		受給者番号 ()	
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

■重症度分類に関する事項

※治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。

1かつ、2~4のうち少なくとも1項目以上を満たす	左記の重症度を 1. 満たす 2. 満たさない (*軽症者へ)
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 (消化管減圧とは、腸瘻、胃瘻、経鼻胃管、イレウス管、経肛門管などによる腸内容のドレナージをさす)	

(*軽症者) 審査の結果、「重症度を満たさない」と判定された場合は、更新申請手続きを行う月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費(10割分)が33,330円を超える月数が3か月以上あることを確認できる「自己負担上限額管理票」等の提出を行わないと、医療費助成は継続されません。

腸管神経節細胞僅少症の重症度分類

以下の各項目のうち、当てはまるものにチェック☑

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。	<input type="checkbox"/> 該当	<input type="checkbox"/> 非該当
2. 経静脈栄養を必要とする	<input type="checkbox"/> 該当	<input type="checkbox"/> 非該当
3. 経管栄養管理を必要とする	<input type="checkbox"/> 該当	<input type="checkbox"/> 非該当
4. 継続的な消化管減圧を必要とする (消化管減圧とは、腸瘻、胃瘻、経鼻胃管、イレウス管、経肛門管などによる腸内容のドレナージをさす)	<input type="checkbox"/> 該当	<input type="checkbox"/> 非該当

発病時の状況

発症年月	西暦	年	月
特記事項			

■経過

病態	1. 初回発症 2. 再燃寛解 3. 慢性持続 4. 急性電撃 5. 不明
臨床経過	
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	mmHg	拡張期血圧	mmHg
主症状 (6か月以内の所見)			
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 (6か月以内の所見)													
総ビリルビン	mg/dL	直接ビリルビン	mg/dL										
A S T	IU/L	A L T	IU/L										
γ-G T P	IU/L	アルブミン	g/dL										
B U N	mg/dL	クレアチニン	mg/dL										
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. その他のその他内容												
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	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 用量 kcal/day 2. 未実施	HPN	1. 実施 用量 kcal/day 2. 未実施										
経腸	1. 実施 用量 kcal/day 2. 未実施	HEN	1. 実施 用量 kcal/day 2. 未実施										
その他	1. 実施 (内容) 用量 kcal/day 2. 未実施												
人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入) ※本疾患により装着している者に限る													
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	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 全介助									
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助									
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能										
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 全介助									
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能										
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 軽度介助	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助									
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 不能									
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 全介助									
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 全介助									
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助	<input type="checkbox"/> 全介助										
医療機関名	指定医番号												
医療機関所在地	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </table> 医師の氏名												
電話番号	_____ 記載年月日: 年 月 日												

この臨床調査個人票は、大阪府更新申請用です。「難病指定医」又は「協力難病指定医」でなければ作成できません。