

臨床調査個人票 認定 不認定
**102. ルビンシュタイン・テイビ
 症候群（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。

下記の基準（ア）または基準（イ）または基準（ウ）のいずれかを満たす		左記の重症度を 1. 満たす 2. 満たさない（*軽症者へ）
基準（ア）	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1つ以上続く場合	
基準（イ）	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場合	
基準（ウ）	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1つ以上を行う場合	

（*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。

ルビンシュタイン・テイビ症候群の重症度分類

該当するものに チェック☑	<input type="checkbox"/> 基準（ア）	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1つ以上続く場合
	<input type="checkbox"/> 基準（イ）	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場合
	<input type="checkbox"/> 基準（ウ）	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1つ以上を行う場合
	<input type="checkbox"/> 上記のいずれにも該当しない	

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
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（6か月以内の状況）			
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. あり 2. なし	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） ※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 <table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td><td style="width: 20px;"> </td> </tr> </table>												
医療機関所在地	医師の氏名												
電話番号	<hr style="width: 100%;"/>												
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。