

注意事項 すべての項目を可能な限り記入してください。
 なお、太枠部分は更新の審査において必須の項目となりますので、必ず記入してください。

113 筋ジストロフィー(更新)

■ 基本情報その1		受給者番号	
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

■ 重症度分類に関する事項 (該当する項目に☑をつける) (必須項目)

※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ヵ月間で最も悪い状態を記載してください。

modified Rankin Scale (mRS)、食事・栄養、呼吸、循環のそれぞれの評価スケールを用いて、いずれかが3以上	左記の重症度を <input type="checkbox"/> 満たす <input type="checkbox"/> 満たさない (*軽症者へ)
--	--

(*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。

modified Rankin Scale (mRS) (該当する番号に☑をつける)

- 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)

食事・栄養 (該当する番号に☑をつける)

- 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.全面的に非経口的栄養摂取に依存している

呼吸 (該当する番号に☑をつける)

- 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

循環 (該当するものに☑をつける)

	活動度制限	不整脈	BNP (pg/mL)	LVEF
0	<input type="checkbox"/> 症状無し	<input type="checkbox"/> 無し	<input type="checkbox"/> <20pg/mL	
2	<input type="checkbox"/> NYHA I	<input type="checkbox"/> 散発する心室・上室性期外収縮、I度房室ブロック	<input type="checkbox"/> 20-50pg/mL	<input type="checkbox"/> >55%
3	<input type="checkbox"/> NYHA II	<input type="checkbox"/> 非持続性心室頻拍または心房細動など、上室性頻脈性不整脈、II度房室ブロック、洞不全症候群	<input type="checkbox"/> 50-100pg/mL	<input type="checkbox"/> 40-55%
4	<input type="checkbox"/> NYHA III	<input type="checkbox"/> 持続性心室頻拍または心室細動、完全房室ブロック	<input type="checkbox"/> >100pg/mL	<input type="checkbox"/> 20-40%
5	<input type="checkbox"/> NYHA IV			<input type="checkbox"/> <20%

※活動制限、不整脈、BNP、LVEFのうち最大の点数を採用する

■ 基本情報その2

出生市区町村		出生時氏名 (変更のある場合)	姓(漢字) 姓(かな)	名(漢字) 名(かな)
家族歴	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()		
発病時の状況	発症年月	西暦 年 月		
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
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			

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など

--

■ 臨床所見/検査所見 (該当する項目に☑を記入する)

合併症	1.あり 2.なし	中枢神経 脳神経系 代謝障害	<input type="checkbox"/> 精神発達遅滞 <input type="checkbox"/> 認知症 <input type="checkbox"/> 発達障害 <input type="checkbox"/> てんかん・痙攣 <input type="checkbox"/> 白内障 <input type="checkbox"/> 網膜異常 <input type="checkbox"/> 外眼筋麻痺・眼位異常 <input type="checkbox"/> 眼瞼下垂 <input type="checkbox"/> 難聴 <input type="checkbox"/> 糖代謝障害 <input type="checkbox"/> 脂質代謝障害
呼吸機能	FVC () mL %FVC () %	(測定日: 西暦 年 月) 測定時肢位 <input type="checkbox"/> 座位 <input type="checkbox"/> 臥位 <input type="checkbox"/> その他	
心エコー	左室拡張期径() mm 左室収縮率() % 左室短縮率() %	(測定日: 西暦 年 月)	
心電図	洞調律(<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ) PR 間隔() msec QRS 間隔() msec 不整脈(<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり:不整脈の詳細)	(測定日: 西暦 年 月)	

■ 治療その他 (該当する項目に☑を記入する)

心筋障害治療	<input type="checkbox"/> ACE 阻害剤 <input type="checkbox"/> AⅡ拮抗剤 <input type="checkbox"/> β 遮断剤 <input type="checkbox"/> ジギタリス <input type="checkbox"/> 利尿剤 <input type="checkbox"/> 抗不整脈薬 <input type="checkbox"/> PDEⅢ阻害薬 <input type="checkbox"/> その他強心剤 <input type="checkbox"/> 経静脈的薬剤投与 <input type="checkbox"/> ペースメーカー埋込(埋込時期: 西暦 年 月) <input type="checkbox"/> 埋込型除細動器(埋込時期: 西暦 年 月) <input type="checkbox"/> アブレーション (実施時期: 西暦 年 月) <input type="checkbox"/> その他(自由記載:)
運動機能障害治療に関する事項	<input type="checkbox"/> ステロイド(開始時年齢: 歳) <input type="checkbox"/> その他薬剤(自由記載:) <input type="checkbox"/> 車椅子(使用開始時年齢: 歳) <input type="checkbox"/> 電動車椅子(使用開始時年齢: 歳) <input type="checkbox"/> 脊椎矯正手術(手術時年齢: 歳)
栄養管理	<input type="checkbox"/> 経管栄養(開始時期: 西暦 年 月) <input type="checkbox"/> 胃瘻(造設時期: 西暦 年 月) <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養(開始時期: 西暦 年 月)

■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入) ※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	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										

・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。)

・**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ヵ月間で最も悪い状態を記載してください。**

・診断基準、重症度分類については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」(平成27年5月13日健発0513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。

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。