

臨床調査個人票 認定 不認定
012. 先天性筋無力症候群（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

※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。	
Barthel Indexが85点以下	左記の重症度を 1. 満たす 2. 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。

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（歩行自立も含む）（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

■遺伝子変異

遺伝子変異	
該当するものを選択	1. CHRNA1遺伝子 2. CHRNA1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 ()

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	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 ()
特記事項	

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
	<input type="text"/>
医療機関所在地	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。