

臨床調査個人票 認定 不認定
019. ライツゾーム病(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。
 ※本疾患の更新用の臨床調査個人票は、枝番及び病型にかかわらず共通です。

■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。	
重症度分類でStage1以上	左記の重症度は必ず満たします。

重症度分類	
以下の項目について、該当するものにチェック☑	
乳幼児型	<input type="checkbox"/> Stage1 : 身体的異常 ^{※1} はあるが、ほぼ月齢(年齢)相当の活動が可能である。
	<input type="checkbox"/> Stage2 : 身体的異常 ^{※1} または運動(知的)障害のため月齢(年齢)に比較し軽度の遅れを認める。
	<input type="checkbox"/> Stage3 : 身体的異常 ^{※1} または運動(知的)障害のため中等度の遅れを認める。(DQ=35~50)
	<input type="checkbox"/> Stage4 : 身体的障害または運動(知的)障害のため高度の遅れを認める。(DQ<35)
	<input type="checkbox"/> Stage5 : 寝たきりで呼吸・循環・肝・腎機能不全のため高度の医療的ケアが必要
※1 身体的異常: 哺乳障害、刺激過敏、痙攣、視力障害、特徴的な顔貌、関節拘縮、骨格変形、肝脾腫、心不全症状、腎不全症状など (なお、両方のアリルに遺伝子変異を有するが無症状(例: 患者の同胞)なものは参考基準として重症度基準には含めない。)	
若年・成人型	<input type="checkbox"/> Stage1 : 症状 ^{※2} があるが、就労(就学)可能
	<input type="checkbox"/> Stage2 : 日常生活は自立しているが、就労(就学)不能
	<input type="checkbox"/> Stage3 : 日常生活上半介助が必要(中等度障害)
	<input type="checkbox"/> Stage4 : 日常生活上全介助が必要(高度障害)
	<input type="checkbox"/> Stage5 : 寝たきりで吸引等の高度の医療的ケアが必要
※2 症状: 認知症・精神症状、痙性麻痺、関節拘縮、小脳失調、不随意運動、視力障害、筋力低下、難聴、痙攣、疼痛発作、心不全症状、腎不全症状など	

病名	
以下のうち、該当するものにチェック☑	
<input type="checkbox"/> 1.ゴーシェ病(Gaucher病) <input type="checkbox"/> 2.ニーマン・ピック病(Niemann-Pick病)A、B型 <input type="checkbox"/> 3.ニーマン・ピック病(Niemann-Pick病)C型 <input type="checkbox"/> 4.GM1ガングリオシドーシス <input type="checkbox"/> 5.GM2 ガングリオシドーシス テイ・サックス(Tay-Sachs)病、サンドホフ(Sandhoff)病、AB型 <input type="checkbox"/> 6.クラッベ(Krabbe)病 <input type="checkbox"/> 7.異染性白質ジストロフィー <input type="checkbox"/> 8.マルチプルサルファターゼ欠損症 <input type="checkbox"/> 9.ファーバー病(Farber病) <input type="checkbox"/> 10.ムコ多糖症Ⅰ型(ハーラー/シェイエ(Hurler/Scheie)症候群) <input type="checkbox"/> 11.ムコ多糖症Ⅱ型(ハンター(Hunter)症候群) <input type="checkbox"/> 12.ムコ多糖症Ⅲ型(サンフィリポ(Sanfilippo)症候群) <input type="checkbox"/> 13.ムコ多糖症Ⅳ型(モルキオ(Morquio)症候群) <input type="checkbox"/> 14.ムコ多糖症Ⅵ型(マロトール・ラミー(Maroteaux-Lamy)症候群) <input type="checkbox"/> 15.ムコ多糖症Ⅶ型(スライ(Sly)病)	<input type="checkbox"/> 16.ムコ多糖症Ⅸ型(ヒアルロニダーゼ欠損症) <input type="checkbox"/> 17.シアリドーシス <input type="checkbox"/> 18.ガラクトシアリドーシス <input type="checkbox"/> 19.ムコリピドーシスⅡ型、Ⅲ型 <input type="checkbox"/> 20.α-マンノシドーシス <input type="checkbox"/> 21.β-マンノシドーシス <input type="checkbox"/> 22.フコシドーシス <input type="checkbox"/> 23.アスパルチルグルコサミン尿症 <input type="checkbox"/> 24.シンドラー(Schindler)病/神崎病 <input type="checkbox"/> 25.ポンペ(Pompe)病 <input type="checkbox"/> 26.酸性リパーゼ欠損症 <input type="checkbox"/> 27.ダノン(Danon)病 <input type="checkbox"/> 28.遊離シアル酸蓄積症 <input type="checkbox"/> 29.セロイドリポフスチノーシス <input type="checkbox"/> 30.ファブリー(Fabry)病 <input type="checkbox"/> 31.シスチン症
病型	
診断基準別表を基に 詳細を右に記載してください	

経過													
1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明													
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												
	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>												
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。