

臨床調査個人票 認定 不認定
021. ミトコンドリア病(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。

■ 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。

総合評価で中等症以上	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。

重症度分類	
以下の各項目のうち、下線部に数値を記入し、該当するものにチェック☑	
①セクション1～3について	平均点 _____ 点 <input type="checkbox"/> 軽症 : 平均が2点未満 <input type="checkbox"/> 中等症 : 平均2点以上3点未満 <input type="checkbox"/> 重症 : 平均3点以上
②セクション4～9について	<input type="checkbox"/> 正常 : すべてのセクションに点数がない <input type="checkbox"/> 軽症 : 何らかのセクションに点数がある <input type="checkbox"/> 中等症 : 点数2点以上のセクションが2つ以上または点数3点以上のセクションが1つ以上 <input type="checkbox"/> 重症 : 点数3点以上のセクションが2つ以上または点数4点以上のセクションが1つ以上
総合評価	<input type="checkbox"/> 軽症 <input type="checkbox"/> 中等症 (①と②の評価のうち、重症度が高い方を総合的な重症度とする) <input type="checkbox"/> 重症
セクション 1 : 日常生活動作 (ADL)	
A. 会話	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 軽度障害 会話は理解できる (1点) <input type="checkbox"/> 中等度障害 聴きなおされる事がある (2点) <input type="checkbox"/> 重度障害 しばしば聴きなおされる (3点) <input type="checkbox"/> 最重度障害 ほとんど内容が聞き取れない (4点)
B. 嚥下	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> まれにむせる (1点) <input type="checkbox"/> 時にむせる (2点) <input type="checkbox"/> 刻み食あるいはペースト食 (3点) <input type="checkbox"/> 経管栄養または胃瘻 (4点)
C. 書字	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 軽度障害 わずかに小字あるいはゆっくり書字 (1点) <input type="checkbox"/> 中等度障害 小さいが判読可能 (2点) <input type="checkbox"/> 重度障害 すべてではないが大半が判読不能 (3点) <input type="checkbox"/> 最重度障害 ほとんど判読不能 (4点)
D. 食事	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) <input type="checkbox"/> 自分で一口サイズにすることができるが、一部介助は必要 (2点) <input type="checkbox"/> 一口サイズにすると、自分で食べることはできる (3点) <input type="checkbox"/> 全介助 (4点)
E. 更衣	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) <input type="checkbox"/> 時にボタンや着衣に介助が必要 (2点) <input type="checkbox"/> 多くの介助を要するが自分でできることもある (3点) <input type="checkbox"/> 全介助 (4点)
F. 洗面・入浴	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> やや緩慢で不器用だが介助不要 (1点) <input type="checkbox"/> 入浴介助が必要あるいは非常に緩慢で時間を要す (2点) <input type="checkbox"/> 洗顔、歯磨き、風呂場に行くのに介助を要す (3点) <input type="checkbox"/> 全介助 (4点)
G. 発作症状 (片頭痛、痙攣など)	<input type="checkbox"/> なし (0点) <input type="checkbox"/> 1回/月未満 (1点) <input type="checkbox"/> 1回/月～1回/週 (2点) <input type="checkbox"/> 1回/週～1回/日 (3点) <input type="checkbox"/> 1回/日以上、痙攣重積 (4点)
セクション1 平均	_____ 点
セクション 2 : 高次脳機能	
A. 記憶力、見当識	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 軽度障害 (日常的に問題にならない程度だが、一部に健忘がある) (1点) <input type="checkbox"/> 中等度障害 (見当識障害はあるが、簡単な対応はできる) (2点) <input type="checkbox"/> 重度障害 (時間や場所の見当識障害があり、日常生活が著しく困難) (3点) <input type="checkbox"/> 最重度障害 (人に対する見当識はあるが、日常生活上の対応能力は皆無) (4点)
B. 動機付けと意欲	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 何となく気力がない (1点) <input type="checkbox"/> 気力がなく、限定した興味 (2点) <input type="checkbox"/> 気力がなく、日常生活が制限される (3点) <input type="checkbox"/> どんな作業でも遂行することができない (4点)
セクション2 平均	_____ 点
セクション 3 : 運動	
A. 近位筋の筋力 (修正MRC: modified Medical Research Council scale)	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 軽度筋力低下 (MRC4) (1点) <input type="checkbox"/> 中等度筋力低下、抗重力運動可能 (MRC3) (2点) <input type="checkbox"/> 重度筋力低下、抗重力運動不能 (MRC2) (3点) <input type="checkbox"/> 最重度筋力低下 (MRC0～1) (4点)
B. 上肢の協調運動 (修正ICARS: International Cooperative Ataxia Scale)	<input type="checkbox"/> 正常 (0点) <input type="checkbox"/> 軽度協調障害 (1点) <input type="checkbox"/> 中等度協調障害、書字に影響はあるものの日常生活動作に問題なし (2点) <input type="checkbox"/> 重度協調障害、書字不能 (3点) <input type="checkbox"/> 最重度協調障害、食事摂取不能 (4点)
C. 歩行	<input type="checkbox"/> 全く問題なし (0点) <input type="checkbox"/> 1～2km 歩行で疲労 (1点) <input type="checkbox"/> 健康人について歩くのが困難 (2点) <input type="checkbox"/> 100～400m で休息が必要 (3点) <input type="checkbox"/> 10m 以上歩けない (4点)
D. 中等度の運動・活動 (階段昇降、トイレに行くなど)	<input type="checkbox"/> 制限なし (0点) <input type="checkbox"/> わずかに制限あり (1点) <input type="checkbox"/> 中等度に制限あり (2点) <input type="checkbox"/> 高度に制限あり (3点) <input type="checkbox"/> 不可能 (4点)
セクション3 平均	_____ 点

セクション 4 : 視覚		
<input type="checkbox"/> 正常 (0点)	<input type="checkbox"/> 普通の大きさの活字が読めない (1点)	
<input type="checkbox"/> 標準拡大の活字が読めない (眼鏡が必要) (2点)	<input type="checkbox"/> TVをみることができない (3点)	
<input type="checkbox"/> ADLに著しく影響し、視力がほとんどない (4点)		
セクション 5 : 聴覚		
<input type="checkbox"/> 25dBHL 以下 (正常) (0点)	<input type="checkbox"/> 25~40dBHL (軽度難聴) (1点)	<input type="checkbox"/> 40~70dBHL (中等度難聴) (2点)
<input type="checkbox"/> 70~90dBHL (高度難聴) (3点)	<input type="checkbox"/> 90dBHL 以上 (重度難聴) (4点)	
※500、1000、2000Hz の平均値で、聞こえが良い耳 (良聴耳) の値で判断		
セクション 6 : 心合併症		
<input type="checkbox"/> 正常心電図、心エコー (0点)	<input type="checkbox"/> 不整脈、軽度左室機能低下 (EF>60%)、無症候性心肥大所見 (1点)	
<input type="checkbox"/> 心エコーで心筋症所見があってEF<60%、またはペースメーカー装着 (2点)		
<input type="checkbox"/> 中等度心筋症 (EF<40-60%) (3点)	<input type="checkbox"/> 重度心筋症 (4点)	
セクション 7 : 腎機能		
<input type="checkbox"/> 正常 (0点)	<input type="checkbox"/> クレアチニンクリアランス <50-90% (1点)	
<input type="checkbox"/> クレアチニンクリアランス 30-50% (2点)	<input type="checkbox"/> クレアチニンクリアランス 10-30% (3点)	
<input type="checkbox"/> クレアチニンクリアランス <10%、または透析が必要 (4点)		
セクション 8 : 血液機能		
<input type="checkbox"/> 正常 (0点)	<input type="checkbox"/> 軽度の貧血 (1点)	<input type="checkbox"/> 中等度の貧血 (2点)
<input type="checkbox"/> 高度な貧血、または汎血球減少症 (3点)		
<input type="checkbox"/> 交換輸血、頻回の輸血が必要な貧血 (4点)		
セクション 9 : 肝機能		
<input type="checkbox"/> 正常 (0点)	<input type="checkbox"/> AST、ALT の軽度上昇 (1点)	
<input type="checkbox"/> AST、ALT の中等度上昇 (2点)		
<input type="checkbox"/> AST、ALT の高度上昇、高アンモニア血症または黄疸 (3点)		

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
病型	
病型	1. 慢性進行性外眼筋麻痺症候群 (GPEO) [Kearns-Sayre症候群を含む] 2. Leigh脳症 3. MELAS 4. ミトコンドリア異常を伴うミオクローヌステんかん (MERRF) 5. レーバー病 6. 生化学的異常が明らかになったミトコンドリア病 (複合体 I、複合体 II 欠損症等) 7. 原因不明な高乳酸血症 8. その他の病型分類 ()
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												
医療機関所在地	<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>												
電話番号	医師の氏名												
	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。