

臨床調査個人票 認定 不認定  
022. もやもや病(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。	
<p><b>1、小児例(18才以下)</b> 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為、多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するもの)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折または脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合 *小児の知的障害に関しては、適切な高次脳機能検査(WISC-IVなど)を行い、かつ、画像上の脳梗塞などの器質的異常があるものとする。</p> <p><b>2、成人例</b> 以下の1)~4)のいずれかに該当する者を対象とする。 1) Barthel Indexが85点以下 2) 成人例では、画像上、脳梗塞などの明らかな器質的な変化があり、その上で高次脳機能検査の結果を参考として、主治医(今後は、指定医となる。)の総合的判断で、高次脳機能低下と判断された場合 3) 手術適応者及び術後5年間以内の手術患者は、症状の有無に関わらず重症患者と考える※ 4) 再発例(画像上の新たな梗塞、出血の出現) ※&lt;手術適応について&gt; 1. 虚血発症例 2. 出血発症例 3. SPECTやPETなどにより術前の脳循環代謝を評価し、障害が認められる症例が手術適応となる。</p>	<p>左記の重症度を</p> <p>1. 満たす 2. 満たさない(*軽症者へ)</p>

(\*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。

成人例	
該当するものを選択	<p>1. Bathel Indexが85点以下 2. 画像上、脳梗塞などの明らかな器質的な変化があり、高次脳機能低下と判断された場合 3. 手術適応者及び術後5年間以内の手術患者 4. 再発例(画像上の新たな梗塞、出血の出現) 5. 上記1~4のいずれにも該当しない</p>
Barthel Index	
食事	<p>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)</p>
車いすからベッドへの移動	<p>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)</p>
整容	<p>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)</p>
トイレ動作	<p>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)</p>
入浴	<p>1. 自立(5点) 2. 部分介助または不可能(0点)</p>
歩行	<p>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)</p>
階段昇降	<p>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)</p>
着替え	<p>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)</p>
排便コントロール	<p>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)</p>
排尿コントロール	<p>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)</p>
合計点数	/100点

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
診断	
診断の確実度	1. 両側型 2. 片側型 3. 疑診例 (認定基準参照)
初発症状	
初発症状	1. 出血型 2. てんかん型 3. 梗塞型 4. TIA型 5. 無症状型 6. その他 ( )

経過	
更新申請時から遡り、 1年間の期間中	1ヶ月以内に2回以上の虚血発作 1. あり 2. なし 脳出血を起こした 1. あり 2. なし
脳神経	
視野障害	1. あり 2. なし
運動系	
運動障害	1. あり 2. なし (→ありの場合) 程度 1. 重度 2. 軽度
感覚	
感覚障害	1. あり 2. なし
認知機能	
高次脳機能障害・認知機能低下	1. あり 2. なし 3. 不明
言語障害	1. あり 2. なし (→ありの場合) 程度 1. 重度 2. 軽度
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。