

臨床調査個人票 認定 不認定
227. オスラー病（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。

以下(1)～(6)の項目のうち、最も重い重症度が3以上 (1) 自覚症状(mMRC分類) (2) 動脈血酸素分圧(酸素飽和度) (3) 肺内シャント率 (4) 肝臓動静脈奇形の程度、消化管出血の程度 (5) 脳脊髄動静脈奇形の程度 (6) 鼻出血の程度	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				
重症度	() ※以下(1)～(6)の項目のうち、最も重い重症度を記載する。なお、治療を必要とする肺動静脈奇形が存在する場合、奇異性塞栓症の既往がある場合には重症度3と記載する。			
(1) 息切れを評価する修正MRC分類グレード	<input type="checkbox"/> 0: 激しい運動をした時だけ息切れがある			
	<input type="checkbox"/> 1: 平坦な道を早足で歩く、あるいは緩やかな上り坂を歩く時に息切れがある			
	<input type="checkbox"/> 2: 息切れがあるので、同年代の人よりも平坦な道を歩くのが遅い、あるいは平坦な道を自分のペースで歩いている時、息切れのために立ち止まることがある			
	<input type="checkbox"/> 3: 平坦な道を約100m、あるいは数分歩くと息切れのために立ち止まる			
	<input type="checkbox"/> 4: 息切れがひどく家から出られない、あるいは衣服の着替えをする時にも息切れがある			
(2) 動脈血液ガス分析	PaO ₂	Torr	PaCO ₂	
	SpO ₂	%		
	<input type="checkbox"/> 室内気吸入	<input type="checkbox"/> 酸素吸入※	※酸素吸入の場合	L/分
	<input type="checkbox"/> 1 PaO ₂ ≥ 80Torr (SpO ₂ ≥ 95%)			
	<input type="checkbox"/> 2 PaO ₂ ≥ 70Torr (SpO ₂ ≥ 93%)			
<input type="checkbox"/> 3 PaO ₂ > 60Torr (SpO ₂ > 90%)				
<input type="checkbox"/> 4 PaO ₂ ≤ 60Torr (SpO ₂ ≤ 90%)				
(3) 肺内シャント率	<input type="checkbox"/> 肺血流シンチ法 <input type="checkbox"/> 100%酸素吸入法		による肺内シャント率	
			%	
	<input type="checkbox"/> 1 肺内シャント率 < 5%		<input type="checkbox"/> 2 肺内シャント率 < 10%	
<input type="checkbox"/> 3 肺内シャント率 < 15%		<input type="checkbox"/> 4 肺内シャント率 ≥ 15%		
(4) 肝動静脈奇形、消化管出血	<input type="checkbox"/> 0 血管病変を認めない			
	<input type="checkbox"/> 1 血管病変を認めるものの治療を要しない			
	<input type="checkbox"/> 2 血管病変を認め、治療を要するが、身体活動は制限されない			
	<input type="checkbox"/> 3 血管病変を認め、治療を要し、身体活動が中等度に制限される			
<input type="checkbox"/> 4 肝動静脈奇形の場合は肝不全を認め、消化管出血の場合は、輸血、内視鏡治療などの治療を要し、身体活動が高度に制限される				

(5)脳・脊髄動静脈奇形に関する重症度	<input type="checkbox"/> 0 血管病変を認めない
	<input type="checkbox"/> 1 血管病変を認めるものの治療を要しない
	<input type="checkbox"/> 2 血管病変を認め、治療を要するが、身体活動は制限されない
	<input type="checkbox"/> 3 ①脳出血、脳梗塞、脳膿瘍などの器質的変化があり、それによる高次脳機能障害あり ②外科的治療・脳血管内治療・定位放射線治療の適応あり、これらの治術後5年以内 ③再発例(新たな脳出血、脳梗塞、脳膿瘍、脊髄出血の出現)
(6)鼻出血の重症度(申請前3ヵ月間の平均)	<input type="checkbox"/> 1 なし
	<input type="checkbox"/> 2 軽症(週1回未満、持続時間<5分、にじみ出る程度)
	<input type="checkbox"/> 3 中等度(週1回以上、持続時間<15分、あふれ出る)
	<input type="checkbox"/> 4 重症(週2回以上、持続時間≥15分、貧血あり、輸血歴あり)

特記事項

基本事項

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.歩き回るのが問題はない 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

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" 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><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。