

臨床調査個人票 認定 不認定

# 026. HTLV-1関連脊髄症 (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	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で85点以下」または「Osameの運動機能障害重症度でGrade5以上」を満たす	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

以下の項目のうち、該当するものにチェック☑

Barthel Index	
食事	<input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 全介助 (0点)
車いすからベッドへの移動	<input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 軽度の部分介助または監視を要する (10点) <input type="checkbox"/> 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5点) <input type="checkbox"/> 全介助または不可能 (0点)
整容	<input type="checkbox"/> 自立(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) (5点) <input type="checkbox"/> 部分介助または不可能 (0点)
トイレ動作	<input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する (5点) <input type="checkbox"/> 全介助または不可能 (0点)
入浴	<input type="checkbox"/> 自立 (5点) <input type="checkbox"/> 部分介助または不可能 (0点)
歩行	<input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む (10点) <input type="checkbox"/> 歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能 (5点) <input type="checkbox"/> 上記以外 (0点)
階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立、手すりなどの使用の有無は問わない (10点) <input type="checkbox"/> 介助または監視を要する (5点) <input type="checkbox"/> 不能(0点)
着替え	<input type="checkbox"/> 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む (10点) <input type="checkbox"/> 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える (5点) <input type="checkbox"/> 上記以外 (0点)
排便コントロール	<input type="checkbox"/> 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 (10点) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 上記以外 (0点)
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 (10点) <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 上記以外 (0点)
合計点数	/100点

## Osameの運動機能障害重症度

<input type="checkbox"/> Grade13	足の指も動かさない	<input type="checkbox"/> Grade6	片手によるつたい歩き不能:両手なら10m以上可
<input type="checkbox"/> Grade12	寝返り不可能	<input type="checkbox"/> Grade5	片手による伝い歩き
<input type="checkbox"/> Grade11	自力では移動可能、寝返り可	<input type="checkbox"/> Grade4	階段昇降に手すり必要
<input type="checkbox"/> Grade10	四つ這いで移動不能、いざり等移動可	<input type="checkbox"/> Grade3	駆け足不能
<input type="checkbox"/> Grade9	両手によるつたい歩き不能、四つ這い移動可	<input type="checkbox"/> Grade2	歩行異常(つまずき、膝のこわばり)
<input type="checkbox"/> Grade8	両手によるつたい歩き5m以内可	<input type="checkbox"/> Grade1	走るスピードが遅い
<input type="checkbox"/> Grade7	両手によるつたい歩き5m以上10m以内可	<input type="checkbox"/> Grade0	歩行、走行ともに異常を認めない

## 発病時の状況

発症年月	西暦	年	月
特記事項			

## ■臨床所見

検査年月日			
検査年月日	西暦	年	月 日
脳神経			
視力障害	1.あり 2.なし	部位 1.右 2.左 3.両側	複視 1.あり 2.なし
構音障害	1.あり 2.なし		嚥下障害 1.あり 2.なし
難治性吃逆	1.あり 2.なし		
反射			
下肢腱反射亢進	1.あり 2.なし	左右差 1.あり 2.なし	下肢病的反射 1.あり 2.なし 左右差 1.あり 2.なし
運動系			
両下肢麻痺	1.あり 2.なし	有痛性強直性攣縮	1.あり 2.なし 全身けいれん 1.あり 2.なし
自律神経系			
膀胱障害	1.あり 2.なし	インポテンツ	1.あり 2.なし 直腸障害 1.あり 2.なし 下半身の発汗障害 1.あり 2.なし

歩行, 姿勢, 協調運動															
小脳性運動失調	1.あり 2.なし	左右差	1.あり 2.なし												
感覚															
下肢の感覚鈍麻	1.あり 2.なし	左右差	1.あり 2.なし	下肢のしびれ感	1.あり 2.なし										
認知機能															
精神症状	1.あり 2.なし														
合併症															
ぶどう膜炎	1.あり 2.なし	肺病変	1.あり 2.なし	疾患名											
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし	筋炎	1.あり 2.なし	疾患名											
関節炎	1.あり 2.なし	褥瘡	1.あり 2.なし												
圧迫骨折	1.あり 2.なし	その他	1.あり 2.なし	疾患名											
■検査所見															
血液検査(直近の検査を記入)															
検査年月日	西暦	年	月	日											
リンパ球	%			白血球	/μL										
可溶性IL-2受容体	U/mL 基準値( - )			異常リンパ球	%										
				ウィルス量	コピー / 100 cells										
髄液検査(直近の検査を記入)															
検査の有無	1.実施 2.未実施			検査年月日	西暦 年 月 日										
細胞数	個/μL			Ig G index											
タンパク量	mg/dL	ネオプテリン	pmol/mL 検査実施依頼先:( )												
インターフェロンα															
過去1年以内のインターフェロンαの有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 回数 回/過去1年以内 治療効果1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
副腎皮質ステロイド															
過去1年以内のパルス療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 回数 回/過去1年以内 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
過去1年以内の経口投与の有無	1.あり⇒(薬剤名: 投与量: ) 2.なし 3.不明 投与量単位 1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
過去1年間の投与継続の有無	1.あり⇒(薬剤名: 投与量: ) 2.なし 3.不明 投与量単位 1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
免疫抑制剤															
過去1年以内の免疫抑制剤治療の有無	1.あり⇒(薬剤名: 投与量: ) 2.なし 3.不明 投与量単位 1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
血液浄化療法															
過去1年以内の血液浄化療法の有無	1.あり 2.なし 3.不明 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
その他の薬剤 (HAMIに対する治療に限る)															
薬剤1(過去1年間)	1.あり 2.なし 薬剤名( ) 投与量 mg 投与量単位 1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
薬剤2(過去1年間)	1.あり 2.なし 薬剤名( ) 投与量 mg 投与量単位 1.日 2.週 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明														
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。