

臨床調査個人票 認定 不認定  
**093. 原発性胆汁性胆管炎（更新）**  
**（旧称：原発性胆汁性肝硬変）**

※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。

原発性胆汁性肝硬変(PBC)の診療ガイドライン(2012年)の「PBCの臨床病期」で症候性PBCである	左記の重症度を 1.満たす（症候性PBC）      2.満たさない（無症候性PBC）（*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。

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
特記事項	

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
年月日	西暦 年 月 日	皮膚掻痒感	1.あり 2.なし
黄疸	1.あり 2.なし	食道胃静脈瘤	1.あり 2.なし
腹水	1.あり 2.なし	肝性脳症	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	
合併症			
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし	関節リウマチ	1.あり 2.なし
慢性甲状腺炎	1.あり 2.なし	その他の自己免疫疾患	1.あり 2.なし
皮膚黄色腫	1.あり 2.なし	肝細胞癌	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし	その他の内容	

■検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦 年 月 日	Alb	g /dL
ALT	IU/L	AST	IU/L
γGTP	IU/L	ALP	IU/L 施設上限値 IU/L
総ビリルビン	mg/dL	総コレステロール	mg/dL
IgM	mg/dL	IgG	mg /dL
血小板	×10 <sup>4</sup> /μL	抗核抗体	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性 免疫蛍光法の数値 倍
抗ミトコンドリア抗体(AMA)	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性 ELISA法の数値	免疫蛍光法の数値 倍 インデックス	ELISA法 1.陽性 2.陰性

■治療その他

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> </tr> </table>													
電話番号	医師の氏名													
	<hr style="width: 100%;"/>													
	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。