

臨床調査個人票 認定 不認定  
**094. 原発性硬化性胆管炎(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。

次のいずれかを満たす ・有症状の患者 (黄疸、皮膚掻痒、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など) ・ALPが施設基準値上限の2倍以上の患者	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。

原発性硬化性胆管炎の重症度分類

次の各項目のうち、該当するものにチェック☑

有症状の患者 (黄疸、皮膚掻痒、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など)	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ
ALPが施設基準値上限の2倍以上の患者	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> いいえ

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 (6か月以内の状況)

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			肝性脳症	1. あり 2. なし	
腹水	1. あり 2. なし			食道・胃静脈瘤	1. あり 2. なし	
腹痛	1. あり 2. なし			胆管炎	1. あり 2. なし	
その他	1. あり 2. なし	その他の内容( )				

合併症 (6か月以内の状況)

潰瘍性大腸炎	1. あり 2. なし	発症時期	西暦	年	月	
クローン病	1. あり 2. なし	発症時期	西暦	年	月	
胆管癌	1. あり 2. なし	発症時期	西暦	年	月	
その他	1. あり 2. なし	発症時期	西暦	年	月	疾患名

■ 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
γ GTP			IU/L	ALP	IU/L (施設上限値 IU/L)
総ビリルビン			mg/dL	IgG	mg/dL
IgG4			mg/dL	IgM	mg/dL
IgE			mg/dL	血小板	× 10 <sup>4</sup> /μL
プロトロンビン時間			%	PT-INR	
抗核抗体	免疫蛍光法	1. 陽性	2. 陰性	3. 未実施	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 ELISA法	1. 陽性	2. 陰性	3. 未実施	免疫蛍光法の数値 ELISA法の数値 倍 インデックス
他の自己抗体陽性	自己抗体:			1. 陽性	2. 陰性
組織検査					
検査実施	1. 実施 (検査年月 西暦	年	月)	2. 未実施	
	onion-skin fibrosis	1. あり	2. なし		
	肝硬変	1. あり	2. なし		

■ 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	□自立 □部分介助 □全介助																						
	車椅子とベッド間の移動	□自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助																						
	整容	□自立 □部分介助/不可能																						
	トイレ動作	□自立 □部分介助 □全介助																						
	入浴	□自立 □部分介助/不可能																						
	歩行	□自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助																						
	階段昇降	□自立 □部分介助 □不能																						
	着替え	□自立 □部分介助 □全介助																						
	排便コントロール	□自立 □部分介助 □全介助																						
排尿コントロール	□自立 □部分介助 □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> 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。