

臨床調査個人票 認定 不認定
098 - 2. 好酸球性消化管疾患
小児—成人(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。

重症度分類で中等症以上	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	
以下の各項目のうち、該当するものにチェック☑	
<input type="checkbox"/> 重症 (40点以上、または2~19歳のみ、以下の重症の症状を伴う場合)	
該当するものに チェック☑	<input type="checkbox"/> 腸穿孔 <input type="checkbox"/> 腸閉塞 <input type="checkbox"/> 外科手術が必要となった <input type="checkbox"/> 重度のショック <input type="checkbox"/> 成長障害 <input type="checkbox"/> 低蛋白血症 <input type="checkbox"/> 長期ステロイド使用による副作用
<input type="checkbox"/> 中等症 (15点-39点)	
<input type="checkbox"/> 軽症 (14点以下)	
2~19歳 (症状スコア採点表)	
全身状態 (EGIDによる状態悪化が推定される場合)	<input type="checkbox"/> 調子よく、行動制限なし (0点) <input type="checkbox"/> 年齢相応の行動が、通常より制限される (3点) <input type="checkbox"/> 状態不良でしばしば行動制限あり (6点) <input type="checkbox"/> 発達の明らかな遅れあり (10点)
体重	<input type="checkbox"/> 体重増加、もしくは安定 (0点) <input type="checkbox"/> 体重が増えない (3点) <input type="checkbox"/> 体重<-2SD (6点) <input type="checkbox"/> 体重<-3SD (9点)
身長	<input type="checkbox"/> -1SD≤身長 (0点) <input type="checkbox"/> -2SD≤身長<-1SD (両親の身長から問題なければカウントしない) (3点) <input type="checkbox"/> 身長<-2SD (6点) <input type="checkbox"/> 身長<-3SD (9点)
上部消化管を代表する症状(1)嘔吐	<input type="checkbox"/> 嘔気なし (0点) <input type="checkbox"/> 嘔気あり (嘔吐なし)月に4日以上 (3点) <input type="checkbox"/> 1回/日の嘔吐 月に4日以上 (5点) <input type="checkbox"/> 2-5回/日の嘔吐 月に4日以上 (7点) <input type="checkbox"/> 6回/日以上嘔吐 月1日以上 (9点)
上部消化管を代表する症状(2)嚥下障害	<input type="checkbox"/> 普通に食物を飲み込める (0点) <input type="checkbox"/> 飲み込みにくいことがある 月に4日以上 (3点) <input type="checkbox"/> いつも飲み込みにくく苦勞する (6点) <input type="checkbox"/> 食物圧入、または内視鏡による摘出を経験した (9点)
上部消化管を代表する症状(3)食欲不振	<input type="checkbox"/> 食欲はある (0点) <input type="checkbox"/> 食欲がないことがある 月に4日以上 (3点) <input type="checkbox"/> 食欲はいつもない (6点) <input type="checkbox"/> 食欲はほとんどなく、経管栄養などを必要とする (9点)
腹痛	<input type="checkbox"/> 腹痛なし (0点) <input type="checkbox"/> 軽度、短時間で、活動を制限しない (3点) <input type="checkbox"/> 中等度、連日で長く続いたり、就眠後に起こる (6点) <input type="checkbox"/> 重度、鎮痛剤の使用を必要とする痛みが常にある (9点)
下部消化管を代表する症状(1)下痢	<input type="checkbox"/> 0-1回/日の水様便まで (0点) <input type="checkbox"/> 2-5回/日の水様便 月に4日以上 (3点) <input type="checkbox"/> 6回以上/日の水様便 月に4日以上 (6点) <input type="checkbox"/> 脱水を起こし、点滴を必要とした (9点)
下部消化管を代表する症状(2)血便	<input type="checkbox"/> 血便なし (0点) <input type="checkbox"/> 少量の血が混じる程度 1回/日以上 (3点) <input type="checkbox"/> 明かな血便 1回/日以上 (6点) <input type="checkbox"/> 大量の血便 (9点)
検査所見	<input type="checkbox"/> アルブミン (Alb)、ヘモグロビン (Hb)とも異常なし (0点) <input type="checkbox"/> 3.0≤Alb<3.5, and/or 9.0≤Hb<11.0 (3点) <input type="checkbox"/> Alb<3.0 and/or Hb<9.0 (6点) <input type="checkbox"/> Alb<2.0 and/or Hb<7.0 (9点)
末梢血好酸球割合	<input type="checkbox"/> 0から5%未満 (0点) <input type="checkbox"/> 5%以上10%未満 (3点) <input type="checkbox"/> 10%以上20%未満 (6点) <input type="checkbox"/> 20%以上 (9点)
合計点数 (カッコ内の数の合計を記入)	_____点 <input type="checkbox"/> 重症 (40点以上) <input type="checkbox"/> 中等症 (15点-39点) <input type="checkbox"/> 軽症 (14点以下)
20歳以上 (成人EGID 重症度評価票)	
上部消化管を代表する症状(1)嘔吐	<input type="checkbox"/> 嘔気なし (0点) <input type="checkbox"/> 嘔気あり (嘔吐なし) (3点) <input type="checkbox"/> 1回/日の嘔吐 月に4日以上 (5点) <input type="checkbox"/> 2-5回/日の嘔吐 月に4日以上 (7点) <input type="checkbox"/> 6回/日以上嘔吐 月に1日以上 (9点)
上部消化管を代表する症状(2)嚥下障害	<input type="checkbox"/> 普通に食物を飲み込める (0点) <input type="checkbox"/> いつも飲み込みにくく苦勞する (6点) <input type="checkbox"/> 食物圧入、または内視鏡による摘出を経験した (9点)
上部消化管を代表する症状(3)食欲不振	<input type="checkbox"/> 食欲はある (0点) <input type="checkbox"/> 食欲はいつもない (6点) <input type="checkbox"/> 食欲はほとんどなく、経管栄養などを必要とする (9点)
腹痛	<input type="checkbox"/> 腹痛なし (0点) <input type="checkbox"/> 軽度、短時間で、活動を制限しない (3点) <input type="checkbox"/> 中等度、連日で長く続いたり、就眠後に起こる (6点) <input type="checkbox"/> 重度、鎮痛剤の使用を必要とする痛みが常にある (9点)
下部消化管を代表する症状(1)下痢	<input type="checkbox"/> 0-1回/日の水様便まで (0点) <input type="checkbox"/> 2-5回/日の水様便 月に4日以上 (3点) <input type="checkbox"/> 6回以上/日の水様便 月に4日以上 (6点) <input type="checkbox"/> 脱水を起こした (9点)
下部消化管を代表する症状(2)血便	<input type="checkbox"/> 血便なし (0点) <input type="checkbox"/> 少量の血が混じる程度 月に1回以上 (3点) <input type="checkbox"/> 明らかな血便 月に1回以上 (6点) <input type="checkbox"/> 連日、大量の血便 (9点)

20歳以上 (成人EGID 重症度評価票) 続き	
検査所見 (最小値をお選びください)	<input type="checkbox"/> アルブミン (Alb)異常なし (0点) <input type="checkbox"/> 3.0≤Alb<3.5 (3点) <input type="checkbox"/> 2.0≤Alb<3.0 (6点) <input type="checkbox"/> Alb<2.0 (9点)
末梢血好酸球割合 (最大値をお選びください)	<input type="checkbox"/> 0から5%未満 (0点) <input type="checkbox"/> 5%以上10%未満 (3点) <input type="checkbox"/> 10%以上20%未満 (6点) <input type="checkbox"/> 20%以上 (9点)
これまでにEGID の合併症 (穿孔、狭窄など) を解除するために手術を行った	<input type="checkbox"/> いいえ (0点) <input type="checkbox"/> はい (5点)
EGID の治療目的で過去一年間にステロイド、免疫抑制薬などの副作用が懸念される薬剤を使用	<input type="checkbox"/> 使用していない (0点) <input type="checkbox"/> 使用した (5点)
合計点数 (カッコ内の数の合計点数を記入)	_____点 <input type="checkbox"/> 重症 (40点以上) <input type="checkbox"/> 中等症 (15点-39点) <input type="checkbox"/> 軽症 (14点以下)

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	脈拍	_____ 回/分	体温	_____ 度
----	----------	----	----------	----	-----------	----	---------

合併症 (6か月以内の状況)

腸穿孔	1.あり 2.なし	腸閉塞	1.あり 2.なし	ステロイド長期服用による副作用	1.あり 2.なし
ショック	1.あり 2.なし	成長障害	1.あり 2.なし		

外科手術が必要となった	1.あり 2.なし	内容	_____
-------------	-----------	----	-------

その他	1.あり 2.なし	内容	_____
-----	-----------	----	-------

共通質問 (6か月以内の状況)

副作用が懸念される抗炎症薬治療	1.あり 2.なし	内容	_____	治療のために食物除去を行っている	1.あり 2.なし
-----------------	-----------	----	-------	------------------	-----------

内科的治療

食餌療法	1.あり 2.なし	具体的に： 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
------	-----------	-----------------------------------

現時点で本症の原因と考えられ、摂取が不可能な食物	1.乳 2.大豆 3.米 4.小麦 5.卵 6.魚 7.肉 8.その他 (_____)
--------------------------	---

プロトンポンプ阻害薬	1.あり 2.なし	名称 _____ 用量 _____ mg/日	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	1.あり 2.なし	プレドニゾン換算量 (_____)mg/ 1.日 2.週	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
-----------	-----------	-------------------------------	--------------------------

抗アレルギー剤	1.あり 2.なし	名称 _____	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
---------	-----------	----------	--------------------------

吸入用ステロイド	1.あり 2.なし	名称 _____ 用量 _____ μg/	治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
----------	-----------	-----------------------	--------------------------

その他の治療法	1.あり 2.なし	内容： 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 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	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。