

臨床調査個人票の研究利用についての同意書

平成 年 月 日

知事殿

住 所
氏 名

私は、特定疾患医療受給者証の交付申請に当たり、提出した臨床調査個人票（以下、「個人票」という。）が厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班（以下、「研究班」という。）に送致され、疾患研究の基礎資料として使用（都道府県外へ転出した場合に、個人票が転出先の都道府県知事へ送致されるとともに、転出先の都道府県知事から研究班へ送致されることにより、引き続き当該研究の継続的な基礎資料として使用されることを含む。）されることに同意します。

<同意のお願い>

特定疾患治療研究事業は、重症で希少な特定疾患の研究を推進するため、患者の方の治療に係る医療費の自己負担分を公費で補助する制度です。

本同意書に添付された臨床調査個人票は、厚生労働省の厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班において、当該疾患の研究のための基礎資料として使用されますので、このことに同意された上で、特定疾患医療受給者証の交付申請を行って下さい。

また、臨床調査個人票の使用に当たっては、個人情報の保護に十分配慮し、研究以外の目的には一切使用されることはありません。

なお、この同意は、添付された臨床調査個人票を疾患研究の基礎資料として活用することに対する同意であり、特定疾患調査研究班で行われる臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者から主治医を介して説明が行われ、同意を得ることとされます。

潰瘍性大腸炎の診断基準

次の(1)のほか、(2)のうち1項目、及び(3)を満たし、(4)の疾患が除外できれば、確診となる。

(1) 臨床症状

持続性又は反復性の粘血・血便、あるいはその既往がある。

(2)

①内視鏡検査

(a) 粘膜はびまん性に侵され血管透見像は消失し、粗糙又は細顆粒状を呈する。更に、もろくて易出血性(接触出血)を伴い、粘血膿性の分泌物が付着しているか、

(b) 多発性のびらん、潰瘍あるいは偽ポリポースを認める。

②注腸X線検査

(a) 粗糙又は細顆粒状の粘膜表面のびまん性変化、

(b) 多発性のびらん、潰瘍あるいは偽ポリポースを認める。その他、ハウストラの消失(鉛管像)や腸管の狭小・短縮が認められる。

(3) 生検組織学的検査

主として粘膜固有層にびまん性炎症性細胞浸潤があり、同時に杯細胞の減少又は消失、びらん、陰窩膿瘍や腺の配列異常などが認められる。

(2)、(3)の検査が不十分、あるいは施行できなくとも、切除手術又は剖検により、肉眼的及び組織学的に潰瘍性大腸炎に特徴的な所見を認める場合は、(4)の疾患が除外できれば、確診とする。

(4) 除外すべき疾患は、細菌性赤痢、アメーバ赤痢、日本住血吸虫症、大腸結核、キャンピロバクター腸炎などの感染性腸炎、放射線照射性大腸炎、虚血性大腸炎、薬剤性大腸炎、クローン病、腸型バーチエット、リンパ濾胞増殖症などである。

注：1 稀に血便に気づいていない場合や、血便に気づいてすぐに来院する(病期期間が短い)場合もあるので注意を要する。

2 所見が軽度で診断が確実でないものは「疑診」として取り扱い、後日再燃時などに明確な所見が得られたときに潰瘍性大腸炎と「確診」する。

棟方昭博：潰瘍性大腸炎の診断基準改定(案)

厚生省特定疾患難治性炎症性腸管障害調査研究班平成9年度研究報告より

クローン病の診断基準

1 主要事項

- (1) 好発年齢 10歳代後半から20歳代
- (2) 病変部位 大多数は小腸や大腸又はその両者に縦走潰瘍、敷石像などの病変を有する。
- (3) 臨床症状 腹痛・下痢・体重減少・発熱など
- (4) 臨床所見

[消化管病変]

①腸病変

- (a) 縦走潰瘍^{※1} (b) 敷石像^{※2} (c) 腸管の狭小、狭窄 (d) 非連続性又は区域性病変(いわゆる skip lesion) (e) 内瘻(腸-腸瘻、腸-膀胱瘻、直腸-腔瘻など) (f) 外瘻(腸-皮膚瘻)
(g) 不整形潰瘍 (h) 多発アフタ^{※3}

②肛門病変

- (a) 難治性痔瘍 (b) 肛門周囲膿瘍 (c) 裂肛 (d) 潰瘍 (e) 肛門皮垂(skin tag) など

③胃・十二指腸病変

- (a) 多発アフタ (b) 潰瘍 (c) 狭窄など (d) 敷石像など

[消化管外病変]

①血液：貧血、低蛋白血症

②関節：腸性関節炎、強直性脊椎炎

③皮膚：口内アフタ、結節性紅斑、壊死性膿皮症、多形滲出性紅斑など

④眼：虹彩炎、ぶどう膜炎など

⑤栄養代謝：成長障害、微量元素欠乏、ビタミン欠乏(ビタミンB12、葉酸など)、アミロイドーシスなど

⑥悪性腫瘍：腸癌など

⑦その他：原発性硬化性胆管炎

(5) 病理学的所見

[切除標本肉眼所見]

- ①縦走潰瘍^{※1} ②敷石像^{※2}

[切除標本組織所見]

- ①非乾酪性類上皮細胞肉芽腫(局所リンパ節にもみられることがある)^{※4} ②全層性炎症^{※5}

- ③裂溝 ④潰瘍

[生検組織所見]

- 非乾酪性類上皮細胞肉芽腫^{※4}

※1 腸管の長軸方向に4~5cm以上の長さを有する潰瘍で活動期潰瘍では、近傍に炎症性ポリープや敷石像を伴うことが多い。虚血性大腸炎で縦走潰瘍を認めることがあるが、炎症性ポリポーシスや敷石像を伴うことは稀である。潰瘍性大腸炎で縦走潰瘍を認めることがあるが、その周辺粘膜は潰瘍性大腸炎に特徴的な所見を呈する。

※2 縦走潰瘍とその周辺小潰瘍間の大小不同の密集した粘膜隆起であり、密在した炎症性ポリポーシスもこれに含める。虚血性大腸炎の場合、肉眼標本上で浮腫や残存粘膜等が敷石像類似の所見を呈することがあるが、その高さは低く、発赤調が強い。

※3 クローン病では縦列することがある。

※4 非乾酪性類上皮細胞肉芽腫は腸結核でも認められることがある。

※5 主にリンパ球からなる集簇巣が消化管壁全層にみられるもの。

2 診断の基準

(1) 主要所見

- ①縦走潰瘍 ②敷石像 ③非乾酪性類上皮細胞肉芽腫

(2) 副所見

- ④縦列する不整形潰瘍又はアフタ
⑤上部消化管と下部消化管の両者に認められる不整形潰瘍又はアフタ

確診例1 主要所見の①又は②を有するもの。^{※6,7}

- 2 主要所見の③と副所見のいずれか1つを有するもの。

疑診例1 副所見のいずれかを有するもの。^{※8}

- 2 主要所見の③のみを有するもの。^{※9}

- 3 主要所見の①又は②を有するが虚血性大腸炎、潰瘍性大腸炎と鑑別ができないもの。

※6 ①縦走潰瘍のみの場合、虚血性大腸炎や潰瘍性大腸炎を除外することが必要である。

※7 ②敷石像のみの場合、虚血性大腸炎を除外することが必要である。

※8 副所見⑤のみで疑診とした場合は同所見が3カ月恒存することが必要である。

※9 腸結核などの肉芽腫などを有する炎症性疾患を除外することが必要である。

3 病型分類

クローン型の病型は縦走潰瘍、敷石像又は狭窄の存在部位による(例：小腸型、小腸大腸型、大腸型、直腸型、胃・十二指腸型など)。これらの所見を欠く場合は特殊型とする。特殊型には多発アフタ型や盲腸虫垂限局型などがある。

樋渡信夫：クローン病の診断基準改定(案)

特定疾患対象研究事業「難治性炎症性腸管障害に関する調査研究」班 平成13年度研究報告書

12 潰瘍性大腸炎 臨床調査個人票

(1. 新規)

ふりがな	氏名		性別	1. 男 2. 女	生年 月 日	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成	年 月 日生 (満 歳)
住 所	郵便番号		電 話 ()		出 生 都 道 府 県	発病時在住 都 道 府 県	
発 病 年 月	1. 昭和 年 月 (満 歳) 2. 平成	初診年月日	1. 昭和 年 月 日 2. 平成	保 険 種 別		1. 政 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 老	
身体障害者 手 帳	1. あり (等級 ____ 級) 2. なし		介 護 認 定	1. 要介護 (要介護度 ____) 2. 要支援 3. なし			
生 活 状 況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (____)) 日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)						
受 診 状 況 (最近6か月)	1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (____/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 (____)						
発症と経過 (具体的に記述)							
【WISH入力不要】							
前 医	1. あり (医療施設名・担当医名・電話 _____) 2. なし						
病 態							
臨床経過	1. 初回発作 2. 再燃緩解 3. 慢性持続 (1. 初回 2. 再燃) 4. 急性電撃 5. 不明						
入院回数	合計 () 回 (現施設 () 回、他施設 () 回)						
難 治 性	1. あり (1. 6か月以上活動期 2. 2回/年以上の再燃) 2. なし						
病期・重症度							
重症度 (*下記参照) (平成 年 月 日)	1. 軽症 2. 中等症 3. 重症 4. 激症 5. 不明 (下記参照) *						
病変の拡がり							
最近の罹患部位 (平成 年 月 日)	1. 直腸 2. 結腸 (1. S状 2. 下行 3. 横行 4. 上行) 3. 盲腸 4. 回腸 5. 不明						
腸管合併症	1. あり () 2. なし						
潰瘍性大腸炎家系内発生	1. あり (続柄 _____) 2. なし						
クローン病家系内発生	1. あり (続柄 _____) 2. なし						
内科的治療							
現在の治療 (術後合併症に対する 治療を含む)	ステロイド	1. あり 2. なし					
	IVH	1. あり 2. なし					
	5-ASA製剤	1. あり 2. なし					
	免疫抑制剤	1. あり 2. なし					
	その他 ()						
薬剤による副作用	1. あり (症状又は所見: _____) 2. なし						
外科的治療							
手術理由	1. 出血 2. 巨大結腸症 3. 癌 4. 穿孔 5. 難治 6. 腸管外合併症 () 7. その他 ()						
手術日・術式	1回目:平成 年 月 日 (術式: _____) 2回目:平成 年 月 日 (術式: _____)						
術後合併症	1. あり () 2. なし						
肉眼的及び組織学的所見	所 見 ()						
糞便病原性微生物検出 (平成 年 月 日)							
1. あり (微生物名 _____) 2. なし							

潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

	重症	中等症	軽症
①排便回数	6回以上	重症と 軽症の 中間	4回以下
②顕血便 (+++)			(+) ~ (-)
③発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
④頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈なし
⑤貧血	Hb 10g/dl 以下		Hb 10g/dl 以下の貧血なし
⑥赤沈	30mm/h 以上		正常

注) 軽 症: 上記の6項目を全て満たすもの

中等症: 上記の軽症、重症の中間にあたるもの

重 症: ①及び②の他に全身症状である③又は④のいずれかを満たし、かつ6項目のうち4項目を満たすもの

劇 症: 重症の中でも特に症状が激しく重篤なものをいう。発症の経過により急性電撃型と再燃劇症型に分けられる。

劇症の診断基準は

- (1) 重症基準を満たしている。 (2) 15回/日以上血性下痢が続いている。 (3) 38.5℃以上の持続する高熱である。
(4) 10,000/mm³以上の白血球増多がある。 (5) 強い腹痛がある。

※実施主体は都道府県であり、各都道府県により、手続きや提出書類が異なります。

見 本

臨床症状及び所見			
身長	cm	体重	Kg
項目	最近の所見	項目	最近の所見
1 主症状	平成 年 月 日	3 注腸造影検査	平成 年 月 日
(1) 排便回数 (2) 便の性状 出血 性状 (3) 腹部 自発痛 (4) 体温 (5) 脈拍	() 回/日 1. 多 2. 中 3. 小 4. 無 1. 水様 2. 泥状 3. 有形 1. あり 2. なし (部位:) () °C () /分	検査施行 (1) 連続性病変 (2) ハウストラ消失 (3) 粘膜面粗糙 (4) びらん・潰瘍 (5) 偽ポリポーシス	1. 検査あり 2. 検査未施行 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし
2 血液検査	平成 年 月 日	4 内視鏡所見	平成 年 月 日
検査施行 (1) 赤血球数 (2) ヘモグロビン (3) 白血球数 (4) 赤沈 (1時間) (5) CRP (6) 総蛋白 (7) アルブミン	1. 検査あり 2. 検査未施行 () ×10 ⁴ /mm ³ () g/dl () /mm ³ () mm () mg/dl () g/dl () g/dl	検査施行 (1) 血管透見像消失 (2) 易出血性 (3) 粗糙又は細顆粒状 粘膜 (4) びらん・潰瘍 (5) 偽ポリポーシス (6) 連続性病変	1. 検査あり 2. 検査未施行 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし
鑑別診断 (以下の疾患が鑑別できること)		5 生検病理所見	平成 年 月 日
① 感染性腸炎 (細菌性赤痢、アメーバ赤痢、日本住血吸虫症、大腸結核、 キャンピロバクター腸炎など)		検査施行 (1) びまん性炎症性細胞 浸潤 (2) びらん (3) 陰窩膿瘍 (4) 杯細胞の減少又は消失 (5) 腺の配列異常 (6) 異形成	1. 検査あり 2. 検査未施行 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし
② 放射線照射性大腸炎		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
③ 虚血性大腸炎		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
④ 薬剤性大腸炎		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
⑤ クロウン病		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
⑥ 腸型パーチェット		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
⑦ リンパ濾胞増殖症		1. 鑑別できる 2. 鑑別できない	
医療上の問題点			
【WISH入力不要】			
医療機関名			
医療機関所在地			
電話番号 ()			
医師の氏名			
印 記載年月日: 平成 年 月 日			
(軽快者の症状が悪化した場合のみ記載) 症状が悪化したことを医師が確認した年月日 平成 年 月 日			
特定疾患登録者証交付年月日 平成 年 月 日			

2007-01-01

12 潰瘍性大腸炎 臨床調査個人票

(2.更新)

ふりがな			性別	1.男 2.女	生 年 月 日	1.明治 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日 生	(満 歳)
氏 名								
住 所	郵便番号	電話 ()		出 生	都 道 府 県	発病時在住	都 道 府 県	
発 病 年 月	1.昭和 2.平成	年 月 (満 歳)	初診年月日	1.昭和 2.平成	年 月 日	保 険 種 別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.老	
身体障害者 手 帳	1.あり (等級____級) 2.なし		介 護 認 定	1.要介護 (要介護度____) 2.要支援 3.なし				
生 活 状 況	社会活動 (1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他 (____))						初回認定年月	
	日常生活 (1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)						1.昭和 2.平成	
受 診 状 況 (最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院 (____/月) 4.往診あり 5.入院通院なし 6.その他 ()							
治療と経過 (前回申請からの変化を中心に具体的に記述)								
[WISH入力不要]								
前 医	1.あり (医療施設名・担当医名・電話) 2.なし							
病 態								
臨床経過	1.初回発作 2.再燃緩解 3.慢性持続 (1.初回 2.再燃) 4.急性電撃 5.不明							
入院回数	合計 () 回 (現施設 () 回、他施設 () 回)							
難 治 性	1.あり (1. 6か月以上活動期 2. 2回/年以上の再燃) 2.なし							
病期・重症度								
最近1年以内の重症度	1.軽症 2.中等症 3.重症 4.激症 5.不明 (下記参照) *							
病変の拡がり (最近1年以内の状況)								
最近の罹患部位	1.直腸 2.結腸 (1. S状 2.下行 3.横行 4.上行) 3.盲腸 4.回腸 5.不明							
(平成 年 月 日)								
腸管合併症	1.あり () 2.なし							
腸管外合併症	1.あり () 2.なし							
潰瘍性大腸炎家系内発生	1.あり (続柄) 2.なし							
クローン病家系内発生	1.あり (続柄) 2.なし							
内科的治療 (最近1年以内の状況) 1.実施 (下欄も記入) 2.未実施								
現在の治療	ステロイド 1.あり 2.なし							
(術後合併症に対する治療を含む)	IVH 1.あり 2.なし							
	5-ASA製剤 1.あり 2.なし							
	免疫抑制剤 1.あり 2.なし							
	その他 ()							
薬剤による副作用	1.あり (症状又は所見:) 2.なし							
外科的治療 (最近1年以内の状況) 1.実施 (下欄も記入) 2.未実施								
手術理由	1.出血 2.巨大結腸症 3.癌 4.穿孔 5.難治 6.腸管外合併症 () 7.その他 ()							
手術日・術式	1回目:平成 年 月 日 (術式:)							
	2回目:平成 年 月 日 (術式:)							
術後合併症	1.あり () 2.なし							
肉眼的及び組織学的所見	所 見 ()							
糞便病原性微生物検出 (平成 年 月 日)								
	1.あり (微生物名) 2.なし							

潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

	重 症	中等症	軽 症
①排便回数	6回以上	重症と 軽症の 中間	4回以下
②顕血便	(+++)		(+) ~ (-)
③発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
④頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈なし
⑤貧血	Hb 10g/dl 以下		Hb 10g/dl 以下の貧血なし
⑥赤沈	30mm/h 以上		正常

注) 軽 症: 上記の6項目を全て満たすもの

中等症: 上記の軽症、重症の中間にあたるもの

重 症: ①及び②の他に全身症状である③又は④のいずれかを満たし、かつ6項目のうち4項目を満たすもの

劇 症: 重症の中でも特に症状が激しく重篤なものをいう。発症の経過により急性電撃型と再燃劇症型に分けられる。

劇症の診断基準は

- (1)重症基準を満たしている。 (2)15回/日以上血性下痢が続いている。 (3)38.5℃以上の持続する高熱である。
(4)10,000/mm³以上の白血球増多がある。 (5)強い腹痛がある。

※実施主体は都道府県であり、各都道府県により、手続きや提出書類が異なります。

見本

臨床症状及び所見 (最近1年以内の状況を記入すること)			
身長	cm	体重	Kg
項目	最近の所見	項目	最近の所見
1 主症状	平成 年 月 日	3 注腸造影検査	平成 年 月 日
(1)排便回数 (2)便の性状 出血性状 (3)腹部 自発痛 (4)体温 (5)脈拍	() 回/日 1.多 2.中 3.小 4.無 1.水様 2.泥状 3.有形 1.あり 2.なし (部位:) () ℃ () /分	検査施行 (1)連続性病変 (2)ハウストラ消失 (3)粘膜面粗糙 (4)びらん・潰瘍 (5)偽ポリポース	1.検査あり 2.検査未施行 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし
2 血液検査	平成 年 月 日	4 内視鏡所見	平成 年 月 日
検査施行 (1)赤血球数 (2)ヘモグロビン (3)白血球数 (4)赤沈 (1時間) (5)CRP (6)総蛋白 (7)アルブミン	1.検査あり 2.検査未施行 () ×10 ⁴ /mm ³ () g/dl () /mm ³ () mm () mg/dl () g/dl () g/dl	検査施行 (1)血管透見像消失 (2)易出血性 (3)粗糙又は細顆粒状 粘膜 (4)びらん・潰瘍 (5)偽ポリポース (6)連続性病変	1.検査あり 2.検査未施行 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし
医療上の問題点		5 生検病理所見	平成 年 月 日
		検査施行 (1)びまん性炎症性細胞 浸潤 (2)びらん (3)陰窩膿瘍 (4)杯細胞の減少又は消失 (5)腺の配列異常 (6)異形成	1.検査あり 2.検査未施行 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし 1.あり 2.なし
医療機関名			
医療機関所在地			
医師の氏名			
		電話番号 ()	
		印	記載年月日:平成 年 月 日

【WISH入力不要】

2007-01-01

特定疾患治療研究事業

見本

17 クロウン病 臨床調査個人票 (1.新規)

ふりがな			性別	1.男 2.女	生年	1.明治 2.大正 月 日 3.昭和 4.平成	年	月	日生 (満 歳)
氏名									
住所	郵便番号		電話 ()		出生		都道府県		発病時在住 都道府県
発病年月	1.昭和 2.平成	年 月 (満 歳)	初診年月日	1.昭和 2.平成	年 月 日	保険種別	1.政 4.共	2.組 5.国	3.船 6.老
身体障害者 手帳	1.あり(等級____級) 2.なし		介護認定	1.要介護(要介護度____) 2.要支援 3.なし					
生活状況	社会活動(1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他(____)) 日常生活(1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)								
受診状況 (最近6か月)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(____/月) 4.往診あり 5.入院なし 6.その他(____)								
発症と経過(具体的に記述)									
【WISH入力不要】									
前医	1.あり(医療施設名・担当医名・電話) 2.なし								
病態									
最近の罹患部位 (平成 年 月 日)	1.食道 2.胃 3.十二指腸 4.空腸 5.回腸 6.盲腸 7.結腸 8.直腸 9.肛門 10.その他() 11.不明								
最近の重症度 (平成 年 月 日)	I O I B Dスコア____点 ※I O I B Dスコア:右欄の主症状の(1)~(9)を各1点とし、ヘモグロビン10g/dl以下を1点とした合計点。								
腸管合併症	1.あり() 2.なし								
腸管外合併症	1.あり() 2.なし								
潰瘍性大腸炎家系内発生	1.あり(続柄) 2.なし								
クローン病家系内発生	1.あり(続柄) 2.なし								
栄養療法 IVH: intravenous hyperalimentation HPN: home parenteral nutrition HEN: home enteral nutrition									
IVH	1.あり(kcal/日) 2.なし								
HPN	1.あり(kcal/日) 2.なし								
経腸	1.あり(kcal/日) 2.なし								
HEN	1.あり(kcal/日) 2.なし								
その他	1.あり(kcal/日) 2.なし								
内科的治療									
現在の治療 (術後合併症に対する治療 を含む)	ステロイド 1.あり 2.なし 5-ASA製剤 1.あり 2.なし 免疫抑制剤 1.あり 2.なし その他()								
薬剤による副作用	1.あり(症状又は所見:) 2.なし								
外科的治療									
手術理由	1.出血 2.巨大結腸症 3.癌 4.穿孔 5.難治 6.腸管外合併症() 7.その他()								
手術日	1回目:平成 年 月 日(術式:)								
術式	2回目:平成 年 月 日(術式:)								
術後合併症	1.あり() 2.なし								
肉眼的及び組織学的所見	所見()								
ツベルクリン反応(平成 年 月 日)									
() × () mm									
() × () mm									
糞便病原性微生物検出(平成 年 月 日)									
1.あり(微生物名) 2.なし									

※実施主体は都道府県であり、各都道府県により、手続きや提出書類が異なります。

見本

臨床症状及び所見（最近6か月以内の所見を記入すること）			
身長	cm		体重
項目	最近の所見		項目
1 主症状	平成 年 月 日		3 X線造影検査
(1) 腹痛	1. あり	2. なし	検査施行 (1) 非連続性病変 (2) 数石像 (3) 縦走潰瘍 (4) アфта・小潰瘍 (5) 狭窄・狭小 (6) 裂溝 (7) 瘻孔
(2) 1日6回以上の下痢あるいは粘血便	1. あり	2. なし	
(3) 肛門部病変	1. あり	2. なし	
(4) 瘻孔	1. あり	2. なし	
(5) その他の合併症（合併症内容）	1. あり	2. なし	
(6) 腹部腫瘍	1. あり	2. なし	
(7) 体重減少	1. あり	2. なし	
(8) 38℃以上の発熱	1. あり	2. なし	
(9) 腹部圧痛	1. あり	2. なし	
2 血液検査	平成 年 月 日		4 内視鏡所見
検査施行	1. 検査あり	2. 検査未施行	検査施行 (1) 非連続性病変 (2) 数石像 (3) 縦走潰瘍 (4) アфта・小潰瘍 (5) 狭窄・狭小 (6) 裂溝 (7) 瘻孔
(1) 赤血球数	() ×10 ⁴ /mm ³	()	
(2) ヘモグロビン	() g/dl	()	
(3) 白血球数	() /mm ³	()	
(4) 血小板	() ×10 ⁴ /mm ³	()	
(5) 赤沈（1時間）	() mm	()	
(6) CRP	() mg/dl	()	
(7) 総蛋白	() g/dl	()	
(8) アルブミン	() g/dl	()	
(9) コレステロール	() mg/dl	()	
5 病理組織所見			平成 年 月 日
検査施行			1. 検査あり
非乾酪性類上皮細胞肉芽腫			2. 検査未施行
			(検出部位：)
鑑別診断（以下の疾患が鑑別できること）			
① 虚血性大腸炎		1. 鑑別できる	2. 鑑別できない
② 潰瘍性大腸炎		1. 鑑別できる	2. 鑑別できない
医療上の問題点			
【WISH入力不要】			
医療機関名			
医療機関所在地			
電話番号 ()			
医師の氏名			
印 記載年月日：平成 年 月 日			
(軽快者の症状が悪化した場合のみ記載)			
症状が悪化したことを医師が確認した年月日			
平成 年 月 日			
特定疾患登録者証交付年月日			
平成 年 月 日			

特定疾患治療研究事業

見本

17 クロウン病 臨床調査個人票

(2.更新)

ふりがな 氏名	性別		1.男 2.女	生年 月 日	1.明治 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生 (満 歳)
住所	郵便番号	電話 ()		出生 都道府県	発病時在住 都道府県	
発病年月	1.昭和 2.平成	年 月 (満 歳)	初診年月日	1.昭和 2.平成	年 月 日	保険種別
身体障害者 手帳	1.あり (等級____級) 2.なし		介護認定	1.要介護 (要介護度____) 2.要支援 3.なし		
生活状況	社会活動 (1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他 (____))					初回認定年月
	日常生活 (1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)					1.昭和 2.平成
受診状況 (最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院 (____/月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()					
治療と経過 (前回申請からの変化を中心に具体的に記述)						
【WISH入力不要】						
前医	1.あり (医療施設名・担当医名・電話) 2.なし					
病態						
最近の罹患部位 (平成 年 月 日)	1.食道 2.胃 3.十二指腸 4.空腸 5.回腸 6.盲腸 7.結腸 8.直腸 9.肛門 10.その他 () 11.不明					
最近1年以内の重症度 (平成 年 月 日)	I O I B Dスコア____点 ※I O I B Dスコア:右欄の主症状の(1)~(9)を各1点とし、ヘモグロビン10g/dl以下を1点とした合計点。					
腸管合併症	1.あり () 2.なし					
腸管外合併症	1.あり () 2.なし					
潰瘍性大腸炎家系内発生	1.あり (続柄) 2.なし					
クローン病家系内発生	1.あり (続柄) 2.なし					
栄養療法 (最近1年以内の状況)						
IVH : intravenous hyperalimentation HPN : home parenteral nutrition HEN : home enteral nutrition						
IVH	1.あり (kcal/日) 2.なし					
HPN	1.あり (kcal/日) 2.なし					
経腸	1.あり (kcal/日) 2.なし					
HEN	1.あり (kcal/日) 2.なし					
その他	1.あり (kcal/日) 2.なし					
内科的治療 (最近1年以内の状況) 1.実施 (下欄も記入) 2.未実施						
現在の治療 (術後合併症に対する治療を含む)	ステロイド 1.あり 2.なし 5-ASA製剤 1.あり 2.なし 免疫抑制剤 1.あり 2.なし その他 ()					
薬剤による副作用	1.あり (症状又は所見:) 2.なし					
外科的治療 (最近1年以内の状況) 1.実施 (下欄も記入) 2.未実施						
手術理由	1.出血 2.巨大結腸症 3.癌 4.穿孔 5.難治 6.腸管外合併症 () 7.その他 ()					
手術日	1回目:平成 年 月 日 (術式:)					
術式	2回目:平成 年 月 日 (術式:)					
術後合併症	1.あり () 2.なし					
肉眼的及び組織学的所見	所見 ()					
ツベルクリン反応 (平成 年 月 日)						
() × () mm						
() × () mm						
糞便病原性微生物検出 (平成 年 月 日)						
1.あり (微生物名) 2.なし						

※実施主体は都道府県であり、各都道府県により、手続きや提出書類が異なります。

見本

臨床症状及び所見（最近1年以内の所見を記入すること）			
身長	cm		体重
項目	最近の所見		最近の所見
1 主症状	平成 年 月 日		3 X線造影検査
(1) 腹痛	1. あり	2. なし	検査施行 (1) 非連続性病変 (2) 敷石像 (3) 縦走潰瘍 (4) アфта・小潰瘍 (5) 狭窄・狭小 (6) 裂溝 (7) 瘻孔
(2) 1日6回以上の下痢あるいは粘血便	1. あり	2. なし	
(3) 肛門部病変	1. あり	2. なし	
(4) 瘻孔	1. あり	2. なし	
(5) その他の合併症（合併症内容）	1. あり	2. なし	
(6) 腹部腫瘍	1. あり	2. なし	
(7) 体重減少	1. あり	2. なし	
(8) 38℃以上の発熱	1. あり	2. なし	
(9) 腹部圧痛	1. あり	2. なし	
2 血液検査	平成 年 月 日		4 内視鏡所見
検査施行	1. 検査あり	2. 検査未施行	検査施行 (1) 非連続性病変 (2) 敷石像 (3) 縦走潰瘍 (4) アфта・小潰瘍 (5) 狭窄・狭小 (6) 裂溝 (7) 瘻孔
(1) 赤血球数	() ×10 ⁴ /mm ³		
(2) ヘモグロビン	() g/dl		
(3) 白血球数	() /mm ³		
(4) 血小板	() ×10 ⁴ /mm ³		
(5) 赤沈（1時間）	() mm		
(6) CRP	() mg/dl		
(7) 総蛋白	() g/dl		
(8) アルブミン	() g/dl		
(9) コレステロール	() mg/dl		
5 病理組織所見			平成 年 月 日
検査施行			1. 検査あり
非乾酪性類上皮細胞肉芽腫			2. 検査未施行
			(検出部位：)
鑑別診断（以下の疾患が鑑別できること）			
① 虚血性大腸炎		1. 鑑別できる	2. 鑑別できない
② 潰瘍性大腸炎		1. 鑑別できる	2. 鑑別できない
医療上の問題点			
【WISH入力不要】			
医療機関名			
医療機関所在地			
電話番号 ()			
医師の氏名			
			
記載年月日：平成 年 月 日			

2007-01-01

身体障害者手帳

特定疾患の医療助成制度とは異なるもので、炎症性腸疾患であれば誰もが該当するというものではありません。身体障害者福祉法に定められた障害を有する方が対象となります。炎症性腸疾患で身体障害者手帳が適応となるのは、「小腸機能障害」「直腸膀胱機能障害」が考えられます。小腸機能障害としては、クローン病で小腸に病変（特に手術されていない）があり、経腸栄養で栄養を取っている場合に該当する可能性があります。また、直腸膀胱機能障害は、主に潰瘍性大腸炎で永久的に人工肛門を造設したかどうかが第一条件となります。大腸を摘出し、人工肛門を増設しても一時的であれば認定を受けることは難しいですが、炎症が酷く人工肛門を閉鎖する見通しが立たない場合には、身体障害者として認定される場合がありますので、主治医の先生にご相談下さい。

■申請手順

1. 窓口は居住地の市役所福祉課（障害福祉課）、福祉事務所等です。申請に必要な身体障害者手帳交付申請書、指定医師の診断書・意見書をもらう。
2. 指定医師に診断書・意見書を書いてもらう。
書類は自治体が認めた指定医師に書いてもらう必要があります。指定医師が誰かは書類を貰う際に確認して下さい。大きな病院では医師も対応になっているので問題ないと思いますが、心配な場合は指定医師に書いてもらうよう事前にお願ひしましょう。
3. 書類と指定サイズ（よこ3cm×たて4cm）の写真2枚（交付される手帳に貼り付ける為のもの）を市役所福祉課等に持っていき申請します。
4. 通常1ヶ月程度で認定され、市役所等から連絡が入るので手帳を受け取りに行ってください。

※身体障害者の認定は、障害状態が固定した場合に出るという原則があり、流動的に病状が動いているときの手帳申請は困難です。

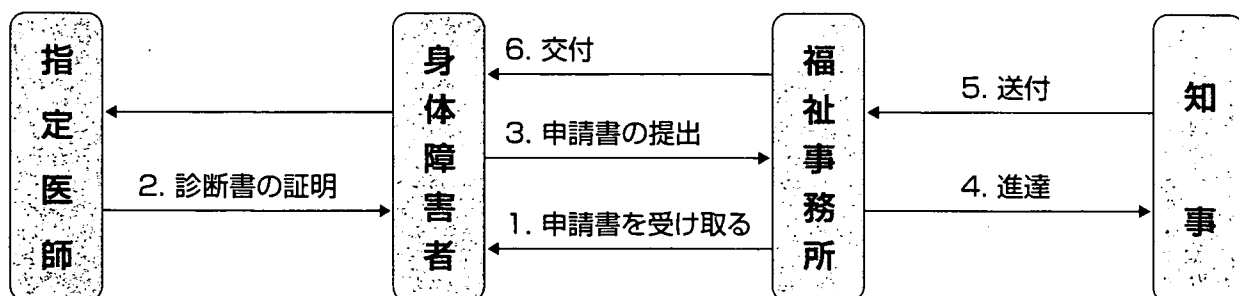
※栄養療法なしでは栄養状態を維持するのが難しい場合に該当する可能性があります。

※通常、炎症性腸疾患で認定される場合は4級ですが、大きな手術をされた方や、継続的な栄養療法をされている方で1級に該当する場合もあります。ご自分の状況が手帳に該当するかどうか、また何級相当になるのか等は先生にご相談下さい。

※障害者手帳の再評価は、申請時の診断書に「将来再認定」が「要」とある方は、福祉事務所から確認される可能性があります。「将来再認定」が「不要」という方は、基本的に再評価はありません。

■認定時期

- ・直腸膀胱機能障害の場合は、永久的人工肛門の手術直後に申請が可能です。
- ・小腸機能障害の場合は、1年半程度経過を見て、小腸病変の状況と栄養療法が必要な時に申請出来ます。



※実施主体は市区町村であり、各市区町村により、手続きや提出書類が異なります。

■身体障害者程度等級表

身体障害者の等級には1級から7級までであり、潰瘍性大腸炎とクローン病が関係する内部機能障害は1級、3級、4級が該当します。内部障害以外には視覚障害、聴覚障害、平衡機能障害、音声機能、言語機能、咀嚼機能障害、肢体不自由(上肢、下肢、乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害)、肢体不自由(体幹)があります。

級別	＜内部機能障害＞					
	心臓、腎臓、呼吸器、膀胱、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害					
	心臓機能障害	腎臓機能障害	呼吸器機能障害	膀胱又は直腸の機能障害	小腸機能障害	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害
1級	心臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの	腎臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの	呼吸器の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの	膀胱又は直腸の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの	小腸の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活活動がほとんど不可能なもの
2級						ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活活動が極度に制限されるもの
3級	心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	腎臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	膀胱又は直腸の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	小腸の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活活動が著しく制限されるもの(社会での日常生活活動が著しく制限されるものを除く)
4級	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	腎臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	膀胱又は直腸の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	小腸の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害により日常生活活動が著しく制限されるもの

■身体障害者に認定された場合に受けられる福祉サービス

本人の収入や居住地や等級によっても異なりますが、例えば、就職に関しては障害者雇用枠の利用が可能です。税金については、所得税などの控除の制度があります。医療費については、1級の場合に、障害者の保険証を取得しますと、特定疾患の一部負担金助成や、特定疾患以外の診察(例えば歯科や整形外科など)で生じた医療費が助成されます。障害者に認定されると次のような福祉サービス等を受けることができますようになります。

・ストーマ(人工肛門) 装具購入費の助成

人工肛門用装具購入費の助成として1ヶ月8,858円を限度として支給。手続きは市役所等の福祉課。所得に応じて限度額が少なくなる場合があります。

・交通費、入場料の割引

有料道路通行料金 障害者手帳に予め自動車登録番号の記載及び割引証の交付を受けておくと、料金所において割引証提示で料金が5割引になります。

バス料金 運営会社により異なるが障害者手帳の提示により無料もしくは5割引になります。

タクシー料金 運営会社により異なるが、多くの場合障害者手帳の提示により1割引になります。

JR運賃 片道100kmを超える移動の場合、障害者手帳の提示により運賃が5割引になります。

国内航空運賃 市役所等で予め証明を受けていれば、国内線に限り障害者手帳の提示により運賃が25%程度割引になります。

・入場料の割引

障害者手帳の提示により、美術館、博物館、テーマパーク等で入場料が割引や無料になることがあります。また付き添いの方も割引になることがあります。

・税金の免減

障害者控除 確定申告または給与申告の際に障害控除の申告をすると、住民税及び所得税から控除を受けることができます。

自動車税の控除 自動車税、自動車取得税・重量税の免除を受けられることがあります。ただし自治体によっては障害者4級が対象になっていないこともあり、その場合は免除を受けられません。

・医療費控除

ストーマ装具の購入費用は、医師の証明書及び領収書があれば、確定申告により所得税から医療費控除が受けられます。

障害年金制度

年金には、老齢年金、遺族年金、障害年金の3種類がありますが、いずれも長期の所得保障を目的とした制度です。炎症性腸疾患関連では、発病時に厚生年金または共済年金に加入していて人工肛門になった患者を対象に障害年金が支給される可能性があります。詳しくはお近くの社会保険事務所にお問い合わせ下さい。手続きは非常に煩雑で、認定基準も厳しいですが、認定されると2ヶ月に1回(月額6万円程度)定期的に障害年金が支給されます。審査会を経て、障害年金に該当するかどうかの決定に概ね3ヶ月位要します。

まず、障害年金に該当する病気になった初診の時期に遡り、初診時に加入していた年金に申請することになります。つまり、初診時が学生だった場合は、現在が会社員で厚生年金を納めていたとしても、国民年金に申請することになります。国民年金の場合は定額、厚生年金の場合は納めた額に応じて支給されます。

■対象患者：人工肛門・腹壁瘻孔(腸から腹部に穴が開くこと)になった患者。障害者手帳とはまた別の障害の基準が障害年金で設けられており、一概にこういう人であればもらえるというのは難しいものがあります。障害者手帳1級か3級の場合は可能性があります。

■相談窓口：国民年金の場合は役所で、厚生年金や共済年金であれば社会保険事務所が相談窓口となります。無拠出の年金も国民年金ですので役所になります。

※初診時に年金を納めていなければもらえません。経済的理由で年金保険料を納めるのが難しい場合は、保険料納入免除を申請することができ、この免除期間に初診がある場合は考慮されます。

※障害年金制度は初診の時期が20歳前と20歳以降の2種類に分かれます。20歳前に初診があって、年金の被保険者資格の無かった方は、国民年金の無拠出の年金が該当します。無拠出年金は、症状が良くなって仕事ができるようになって収入が一定額以上増えると出なくなります。しかしその後、体調が悪化して収入が下がった場合には、再び年金がもらえるようになります。未成年であっても、親の加入している年金とは無関係で、あくまでも本人の年金加入状況によって申請していくことになります。

※年金には、障害者年金、老齢年金及び遺族年金の3つありますが、どれか1種類しか支給されません。障害年金をもらっている方が、老齢年金の受給資格が発生した場合は、支給額の多い方を選択することになります。

市区町村からの見舞金（難病療養見舞金）

居住地の自治体によっては難病に認定された方に御見舞金を支給してくれる場合があります。特定疾患医療受給者証を持っていれば支給が受けられ、支給額は月額数千円という自治体が多いようです。

例：月額5,000円 年3回(4月、8月、12月)
月額2,500円 年3回(7月、11月、3月)
月額3,000円 年2回(9月、3月) 等

※支給額や申請方法、認定基準は自治体によって異なりますので、居住地の市役所の障害福祉課(社会福祉課等名称は様々)にお問い合わせ下さい。御見舞金についてホームページで説明している自治体もあります。とにかく自分で確認することが大切です。

■申請に必要なもの 特定疾患医療受給者証を取得していれば申請可能です。

1. 特定疾患医療受給者証
2. 銀行口座と印鑑
3. 難病(療養)見舞金申請書

雇用保険制度 (失業給付金)

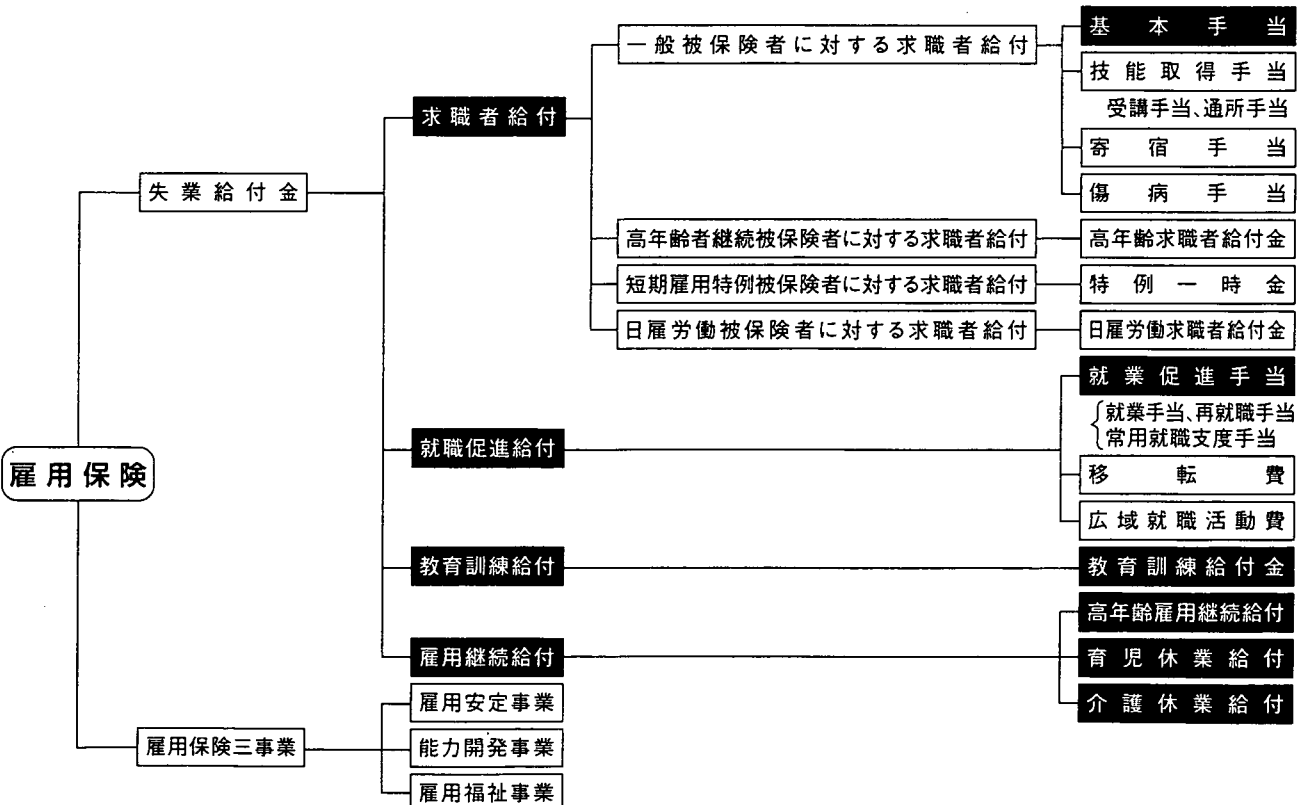
皆さんが失業した場合の給付や就業促進制度など雇用関係の支援には様々なものがあります。そのうちの失業保険は、雇用保険の被保険者(会社員)だった方が、定年や倒産、自己都合等により離職し、失業中の生活を心配しないで、新しい仕事を探し、1日も早く再就職するのを支援するために支給されるものです。失業保険(失業等給付)には4種類あり、「求職者給付」、「就業促進給付」、「教育訓練給付」、「雇用促進給付」があります。一般に失業保険と呼ばれるのは、求職者給付の中の「基本手当」のことを指します。手続きは最寄りのハローワークですので、不明な場合は、窓口にお尋ね下さい。

■「失業保険(失業給付金)」の受給手続き

会社から離職票を受け取る 会社を辞める時に担当部署で「雇用保険被保険者離職票」を受け取る。ハローワークでの手続きに必要。	ハローワークで延長の手続き 退職日翌日から30日目のさらに翌日から1ヶ月以内に、離職票・印鑑など持参で管轄のハローワークで手続き。	給付金を申請 給付金の申請にハローワークへ。手続き日から7日間の待機期間、さらに3ヶ月の給付制限を経て支給スタート。	28日ごとにハローワークへ 原則的に4週間に1度、失業状態であることの確認、就職活動の状況を報告するためにハローワークへ失業の認定に行く。	お金が振込 認定の約1週間後に、認定日ごとの失業日数分の失業給付金が指定口座に振込。その後、所定給付日数まで認定と受給を繰り返します。
--	---	--	---	---

■手続きに必要なもの

1. 雇用保険被保険者離職票 -1と2
2. 運転免許証または住民基本台帳カード(写真付き)等
3. 最近の写真 2枚(たて3cm、よこ2.5cm程度)
4. 印鑑(スタンプ印でないもの)
5. 本人名義の預金通帳(現在使用中のもの)
6. その他(筆記用具等)



傷病手当金(しょうびょうてあてきん)

傷病手当金は、病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するために設けられた制度です。病気やけがのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給されます。なお、任意継続被保険者の方は、傷病手当金は支給されません。会社に勤務しており、病気によって就労が困難になった場合に、休暇分の給与の6割程度を保証する制度です。申請方法は以下の通りです。

1. 勤務している会社の窓口となっている部署(総務など)から必要書類をもらう。
2. 書類を医師に書いてもらう。
3. 書類を会社の窓口提出する。

■申請に必要なもの

1. 健康保険傷病手当請求書
2. 病気で勤務できないことを証明する医師の診断書
3. 事業主のサインが入った休業証明書
4. 欠勤した最初の月及びその前月の出勤簿、賃金台帳の写し(初回申請のみ)

以上で手続きが完了します。申請後、審査して支給が決定するとその額が支払われます。

※休み始めて4日目から支給(連続する3日間の待機期間が必要)

※支給期間は、1年6ヶ月(同様の疾患で手当が支払われる期間)

※私用中の病気やケガによるものが対象
(通勤途中、仕事中のケガ等は、労災扱いになります。)

※病気や傷病により働くことのできない期間について医師の証明が必要です。
(通院、入院期間中のみではなく、自宅療養の期間も対象です。その期間を含めて証明を貰って下さい。)

※その期間の賃金支払い、勤怠などについて事業主の証明が必要です。
(期間中、有給休暇、出勤した日は、対象外となります。)

※原則として、「主に自営業者等が加入する国民健康保険」では支給されません。

難治性炎症性腸管障害調査研究班

炎症性腸疾患に関する研究班は、昭和48年に土屋周二先生(元・横浜市立大学)を班長として「潰瘍性大腸炎研究班」が発足後、名称は様々な変遷がありますが30年以上継続し、厚生労働省の研究班の中でも高い評価を受けています。研究テーマは班長である主任研究者の意向により若干異なりますが、主に疫学、病因の解明、診断基準、治療指針、診療ガイドラインの策定、新治療の開発などに取り組んでいます。

■炎症性腸疾患・班研究の歴史

	潰瘍性大腸炎	クローン病
1973~74	潰瘍性大腸炎研究班(土屋班)	
1975	潰瘍性大腸炎・クローン病調査研究班(土屋班)	
1976~77	特発性腸管障害調査研究班(吉田班)	クローン病調査研究班(土屋班)
1978	特発性腸管障害調査研究班(吉田班)	
1979~82	炎症性腸管障害調査研究班(白鳥班)	
1983~85	消化吸収障害調査研究班(白鳥班)	
1986~90	難治性炎症性腸管障害調査研究班(井上班)	
1991~95	難治性炎症性腸管障害調査研究班(武藤班)	
1996~01	難治性炎症性腸管障害調査研究班(下山班)	
2002~06	難治性炎症性腸管障害調査研究班(日比班)	
2007~	難治性炎症性腸管障害調査研究班(渡辺班)	

■難治性炎症性腸疾患障害に関する調査研究(2007)

区分	氏名	所属等	職名
主任研究者	渡辺 守	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科消化器病態学	教授
分担研究者	飯田 三雄	九州大学大学院医学研究院病態機能内科学	教授
	今井 浩三	札幌医科大学消化器内科	学長
	佐々木 巖	東北大学大学院医学系研究科外科病態学生体調節外科学	教授
	上野 文昭	大船中央病院消化肝臓病センター	特別顧問
	藤山 佳秀	滋賀医科大学内科学講座消化器内科学	教授
	廣田 良夫	大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学教室	教授
	松井 敏幸	福岡大学筑紫病院消化器科	教授
	日比 紀文	慶応義塾大学医学部内科学	教授
	鈴木 康夫	東邦大学医療センター佐倉病院内科	教授
	千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器病態学	教授
	味岡 洋一	新潟大学大学院医歯学総合研究科分子・診断病理学分野	教授
	渡邊 聡明	帝京大学医学部外科消化器外科	教授
	松本 譽之	兵庫医科大学内科学下部消化管科	教授
	杉田 昭	横浜市立市民病院外科	部長
武林 亨	慶応義塾大学医学部衛生学公衆衛生学	教授	