

IV. 資 料

【添付資料 1】

「HAM ネット」(HAM 患者登録システム)

HAM 患者の生活実態と

ニーズに関する調査

結果報告書

「HAM ねっと」(HAM 患者登録システム)
HAM 患者の生活実態とニーズに関する調査
結果報告書

対象者：HAM と診断され HAM ねっと (HAM 患者登録システム) に登録申込みをされた方 (2012 年 10 月 5 日現在までの時点で登録の取り消しや対象外となった方を除く)
298 名

発送開始日：2012 年 10 月 13 日

発送完了日：2012 年 12 月 4 日

締切日：2012 年 1 月 15 日

回答者数：254 名 回答率：85%

調査結果

1. 現在、HAM の治療やリハビリテーションの為に通院されていますか。
(HAM 以外の症状や病気の治療の為に通院は除きます。)
「いいえ」と回答された方はその理由についてもご回答下さい。

		回答数
はい		232
いいえ		33
「いいえ」の理由 (複数回答)	近くに専門の医師がいない	8
	治療しても効果がない	8
	治療費がない、通院費がない	1
	体が不自由なため病院まで行けない	2
	症状が軽い	6
	その他	8

その他

- 病院まで交通の便が悪く娘が働いているため行くのが億劫である。
 - 移動動作に時間がかかるため通院したくない。
 - 自己で低周波治療器を購入して治療している。
 - 筋力 UP やしびれなどの緩和は日常生活で工夫して行っている。”
 - 大学病院に通ったが何の治療もしてくれなかった
 - 今から訪問リハを頼もうと思っています。
 - 痛みがある場合来院するように言われている。
 - 訪問リハビリ週 3 回
 - 行ってもいいのかと思う
2. 1 で「はい」と答えた方は以下の質問にご回答下さい。
- ① HAM の治療の為にいくつの病院に掛かっていますか。(同じ病院の別の診療科でも 1 件としてください。)

選択肢	回答数
1件のみ	109
2件	81
3件以上	37

② 現在通院している診療科はどれですか。(複数回答可)

選択肢	回答数
神経内科	215
泌尿器科	93
リハビリテーション科	58
一般内科	29
整形外科	23
その他	42

③ 現在の通院回数をお答え下さい。複数の病院に通院されている場合はその病院ごとにご回答下さい。

病院①

選択肢	回答数
月2回以上	21
月1回	97
2~3ヶ月に1回	95
年2~3回	12
年1回以下	4

病院② (複数診療科の場合の2件目の医療機関の受診頻度)

選択肢	回答数
月2回以上	36
月1回	36
2~3ヶ月に1回	31
年2~3回	12
年1回以下	5

病院③ (複数診療科の場合の3件目の医療機関の受診頻度)

選択肢	回答数
月2回以上	18
月1回	11

2～3 ヶ月に 1 回	12
年 2～3 回	0
年 1 回以下	3

病院④（複数診療科の場合の 4 件目の医療機関の受診頻度）

選択肢	回答数
月 2 回以上	0
月 1 回	1
2～3 ヶ月に 1 回	0
年 2～3 回	0
年 1 回以下	0

④ 現在の通院に要する時間と費用、主な移動手段をお答えください。

	通院時間 (片道の時間)	回答数	通院費用 (片道の費用)	回答数
病院①	15 分以下	57	1,000 円以下	55
	16～30 分	59	1,001～3,000 円	27
	31～60 分	59	3,001～5,000 円	9
	61 分以上	19	5,001～10,000 円	14
	120 分以上	33	10,001 円以上	4
病院②	15 分以下	51	1,000 円以下	29
	16～30 分	29	1,001～3,000 円	9
	31～60 分	17	3,001～5,000 円	2
	61 分以上	6	5,001～10,000 円	3
	120 分以上	9	10,001 円以上	0
病院③	15 分以下	24	1,000 円以下	9
	16～30 分	7	1,001～3,000 円	6
	31～60 分	3	3,001～5,000 円	0
	61 分以上	0	5,001～10,000 円	0
	120 分以上	3	10,001 円以上	1
病院④	15 分以下	1	1,000 円以下	0
	16～30 分	0	1,001～3,000 円	0
	31～60 分	0	3,001～5,000 円	0
	61 分以上	0	5,001～10,000 円	0
	120 分以上	0	10,001 円以上	0

⑤ 通院の際に病院で1年間に窓口で支払う医療費をご回答下さい。

1年間の医療費	回答数
30,000円以上	5
200,001～300,000円	2
100,001～200,000円	47
50,001～100,000円	37
30,001～50,000円	19
10,001～30,000円	23
5,001～10,000円	18
1,001～5,000円	9
0円	6

3. 障害福祉サービスや介護サービスを利用していますか。「いいえ」と回答された方はその理由についてもご回答下さい。

選択肢	回答数
はい	90
いいえ	197

4. HAMに関して何らかの医療費の控除を受けていますか？

選択肢	回答数
はい	145
いいえ	98
わからない・不明	5

5. 4で、「(ア) はい」と答えた方は、その内容を教えて下さい

身体障害者手帳（級数）	回答数
1級	23
2級	110
3級	10

6. 4で「(イ) いいえ」と答えた方は、その理由を教えてください（複数回答可）

選択肢	回答数
病気が助成制度の対象外であるため	32
身体障害者の手帳を取得していない	28

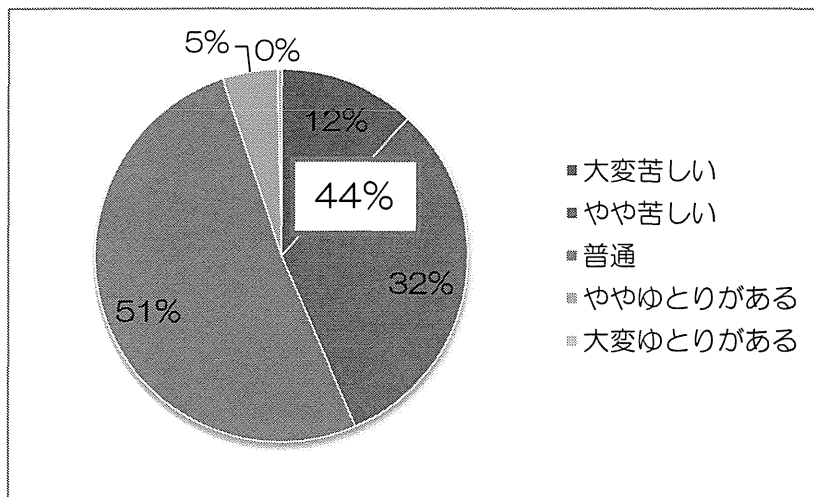
身体障害者手帳を取得しているが、軽症のため助成の対象外である	26
所得制限により対象外	3
その他	14

《その他欄の記載コメント》

- 軽症のため
- 対象者であるか不明
- 頸椎症性脊髄症のため
- HAM 以前にリウマチで障害手帳を取得していた
- 申請中
- 助成があると思っていなかった
- はっきりわからない
- 今月末までの医療費、タクシー代（上限 6000 円）の領収書を市役所に持参して申請する予定。
- 軽度であるため
- HAM 以外の傷病（骨折による歩行困難）で身体障害者手帳を取得していてそれに加えて HAM で控除が受けられるかどうか分からないため。

7. 現在の暮らしの経済的な状況を総合的にみてどう感じていますか

選択肢	回答数
大変苦しい	30
やや苦しい	80
普通	130
ややゆとりがある	12
大変ゆとりがある	1



8. 現在、働いていますか。また、その理由についてもご回答下さい。

選択肢		回答数
はい		36
	正社員として働いている	19
	正社員以外で働いている	17
	契約社員・嘱託	4
	派遣社員	1
	パート・アルバイト	4
	自営業（農業も含む）	5
	自由業	0
	その他	3
いいえ		205
理由（複数回答可）		
定年退職後の年金で生活している		96
体調が思わしくない		57
1人では動けない		54
子供や夫からの支援があり仕事をする必要がない		48
障害があるため採用してくれる職場がない		28
休職中		2
仕事がない		11
その他		23

《その他欄の記載コメント》

- 体調が悪くなり辞めた
- HAMのため中途退職して、その後仕事に就けない
- 働く意欲があってもスムーズな行動ができない
- 通院、子供の世話で働く時間がない
- 年金で生活しています
- 動けるけど働くほど動けない家事をやるぐらいが精一杯
- 病気のため早期退職
- リウマチで体調が悪いと休みがちで気を遣う。採用していただいても回りに気を遣って疲れてしまう。
- 年齢が62才
- 働きたいが身体的に制限されるため出来る仕事が見つからない
- 手すりを捕まえてトイレにすわるため2歩くらい立てる状態
- 会社経営をしていたが発症で辞めざるをえなかった。
- 車いす利用で体調も不安定。働きに行くことは車がないと行動できない地域にいる

ため出来ない。

- 障害者年金で生活
- 障害があり高齢である
- 家の中でも車いすでないと何もできない。手先の事はだいたいなんでも出来るけど体が痛いので途中で休んでしまうのですぐにねてしまう。
- 自営業閉店
- 主人の年金、障害年金で生活しています
- 学校共済遺族年金
- 高齢のため
- 障害と年齢
- 遺族年金で生活している

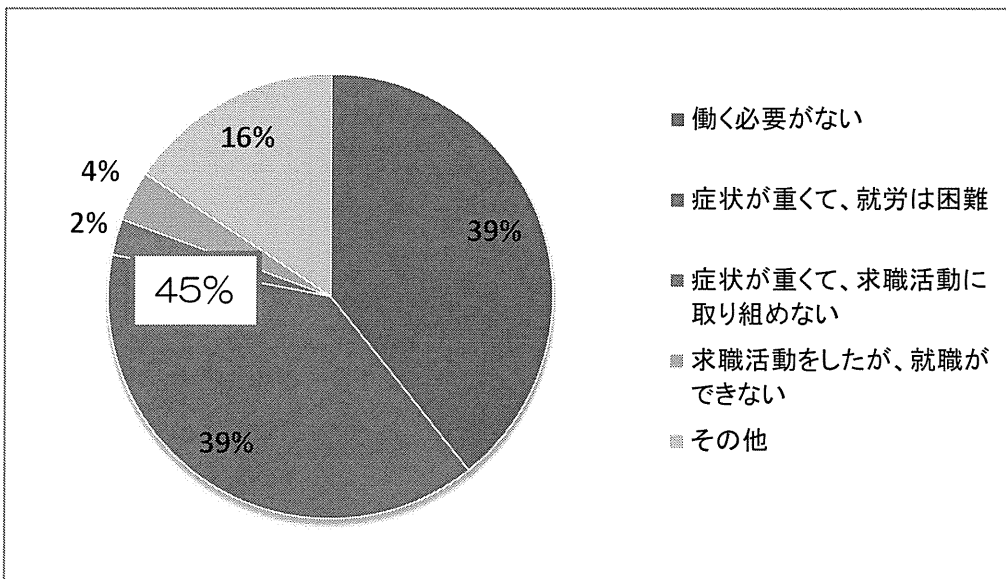
9. 8で「(イ) いいえ」と答えた方は、その理由を教えてください

選択肢	回答数
働く必要がない（学生、主婦等）	75
症状が重くて、就労は困難	74
症状が重くて、求職活動に取り組めない	5
求職活動をしたが、就職ができない	7
その他	30

《その他欄の記載コメント》

- 症状は軽いが働くには不安がある
- 年金生活
- 就労に必要な体力不足
- 年齢（69才）、体調が良くないため
- 58歳の時パートを解雇され、症状が重くて再就職を断念し、現在に至る。
- 仕事をするにしても病気の症状が重荷になる。
- 高齢83歳
- 高齢のため歩くのが困難
- 年金で生活できている
- 育児と両立をするのが困難
- 足に障害があるため
- 常に体がだるく意欲がない
- 症状は軽い方でまだゆっくりなら歩けるが外に出て仕事となると難しい。
- 遺族年金で生活出来ている
- 出来ることがあれば今すぐにでも働きたい。内職も自分で取りに行っても自分で納品できないとダメなので納期もあるし困っています。何か良い方法はないかと思っていますが、社会参加する方法が見つけれない状態です。

- 高齢のため
- 高齢で年金で生活
- 手先で出来ることをする事に編み物や何かに集中できてたけどこの頃は何か考えると手が止まる。
- 年齢的にも体の調子も悪くなり、閉店の時期と思った
- 何とか生活出来ています。
- 年金生活のみ
- 後期高齢のため
- 病気と年齢
- 年金生活である



10. 求職活動支援制度を利用したことはありますか？

選択肢	回答数
利用した	10
利用したことがない	211

11. 現在のストレスや悩みの原因について教えてください。

選択肢	回答数
自分の病気や介護	189
生きがい	60
収入・家計・借金など	45
家族との人間関係	39

家族以外との人間関係	21
自分の仕事	15
恋愛・性	2
結婚	1
その他	38

《その他欄の記載コメント》

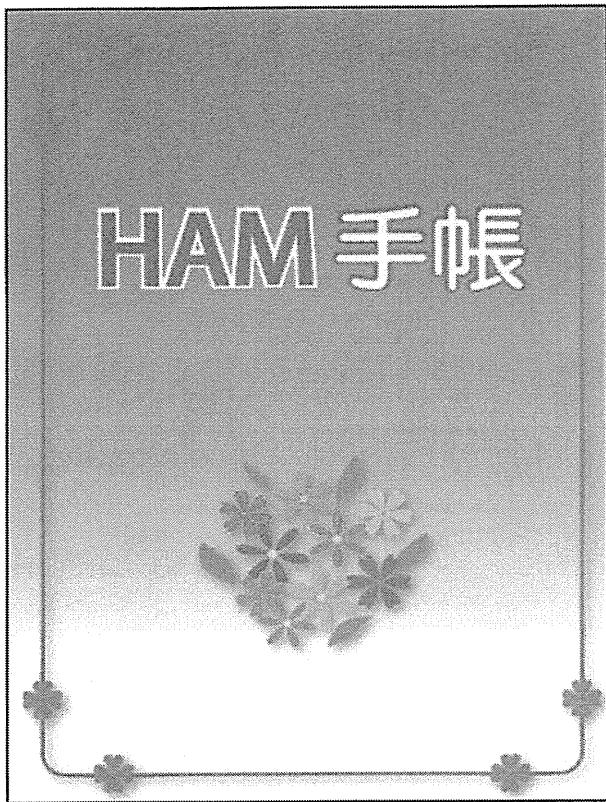
- 自由に動けないためやりたいことが何もできない
- 自分の活動と家事と体調のバランスのとり方
- しびれ、痛み
- 外に出ることが少ないので、三交替勤務の主人が昼間いることが多く、助かることも多いが、無口な点がストレスになっている。
- 頻尿（特に夜間 6～8回）
- 家族の発症（キャリア）
- 特になし
- 娘がキャリアで（第1子を）出産したため、娘や孫の将来的発症への心配や、人工ミルクの経済的負担。現在第2子を妊娠中なため神様にお祈り申し上げます。
- 特にストレス無し
- 腹痛があること
- 動けないのが苦痛
- 毎朝、自分の体調により、その日の行動を決めているので、計画が立てられない。
- このような病気になったこと、動けない、運動も出来ない、さっと行動出来ない、病院にいつもいる自分、少しも良くなならない体、不満とストレスがたまる事ばかりです。
- 体が思うように動かず、何もできないこと
- トイレの悩み
- プレドニンの副作用でムーンフェイス、体重増加に悩んでいます。
- “年齢を増すごとに体力も低下することが多い。
- 特に下肢の力が弱くリハビリをしても効果が上がらない”
- 歩けないこと 旅行の制限
- やりたいことがあっても不調なため、何もできない。やりたいことがあっても医療費がかかりできない。
- 特に感じていない
- これから先1人になった時の生活の不安
- ストレスを感じていない
- 病気の治療法がわからない
- 状態のこと
- 将来、寝たきりになったら…と思うとすごくこわい

- 子孫のため、先生方一日も早く特効薬を開発してほしいです。(母乳をやりました)
- 生活全般恵まれていると思いますが、主婦である以上自分の身体を気遣っている余裕はないので大変なことは多々あります。さらにペットがいます。
- 主人も私も2人とも障害者なので主人に負担ばかりかけてしまう。私がトイレが間に合わないことがあるので主人に済まない気持ちで心苦しい。
- 寝たきりになったら介護、経済的な面
- HAMのことをあまりにもみんな知らず、私の杖歩行が悪いため哀れさをもたれる言葉を言われること
- 車いす生活なので歩いてみたい
- ない
- 子供たちがキャリアである
- 農作物がうまくできない(農業を始めて2年目のため)
- 将来の不安(進行していく身体の不安)

【添付資料 2】

HAM 手帳

〔A5判冊子〕



ご自身の症状を知りましょう

HAM（正式名称：HTLV-1関連脊髄症 英語名：HTLV-1 associated myelopathy）は、病気の症状や進行具合の

個人差がとても大きいという特徴を持っています。

進行を防ぐためには、ひとりひとりの症状やその進行具合に合った治療を受けることが必要で、そのためにはまず自分自身の状態を知ることが大切です。

ご自身の症状や状態、気がかりなことや治療内容の希望などを記録し、主治医と相談するようにしましょう。



この手帳の使い方

HAMの進み方には個人差がありますので、できれば

月に1回、日を決めて記入することをおすすめします。

また、気になる症状がある時や、症状が急に悪くなったと感じた時などは、決まった日でなくても記録し、主治医に早めに相談するようにしましょう。



また、検査データだけではなく患者さんご自身が体調をどのように感じるかということも、病気の進行具合や治療効果を判断するのに大事な情報になります。

あなたの今の情報を書いてください。

記入日	年 月 日		
ふりがな 氏名	生年 月日	年 月 日 () 歳	
住所	〒	電話 番号	自宅： 携帯：
かかり つけ医	病院名 主治医名 連絡先	病院名 主治医名 連絡先	
輸血歴	なし・あり・不明 ありの場合は実施時期 () 年	既往歴	

以下の交付状況について今の状況を書いてください。

身体障害者手帳 の受給	なし・あり	「あり」の場合 級
介護保険の受給	なし・あり	「あり」の場合 要支援度： 要介護度：

合併症の有無について下記に書いてください。

皮膚疾患	なし・あり (疾患名：)
感染症	なし・あり (疾患名：)
自己免疫疾患 (リウマチ・膠原病など)	なし・あり (疾患名：)
がんを含む悪性腫瘍	なし・あり (疾患名：)
糖尿病	なし・あり
骨粗鬆症	なし・あり
その他	疾患名：

症状と経過

HAMの症状が出始めた時期（年齢）とその時の症状について書いて下さい。

症状が出始めた時期（年齢）	歳頃
その時の症状	

歩行の症状について、以下のそれぞれの段階になった年齢を書いてください。

歩行のスピードが遅くなった	歳
歩くときにつまずいたり、膝のこぼれが出始めた	歳
かけあしができなくなった	歳
階段の昇降に手すりが必要になった	歳
歩行に片手の支えが常に必要になった（片手杖など）	歳
片手支えでは歩行ができなくなったが、両手支えなら10m以上歩ける	歳
両手支えでの歩行が10m以上できなくなったが、5m以上ならできる	歳
両手支えでの歩行が5m以上できなくなったが、5m以下ならできる	歳
両手支えでの歩行が全くできなくなったが、四つばい移動ならできる	歳
四つばい移動ができなくなったが、両手のみを使ってなら移動できる	歳
自力では全く移動ができなくなったが、寝返りならできる	歳
寝返りができなくなった	歳
足の指を自分で動かすことができなくなった	歳

記録方法

— 「10m歩行」「6分間歩行距離」について—

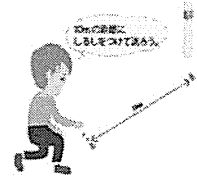
可能な方のみ、無理のない範囲で測り、記入してください。また測定はできるだけ、いつも同じ条件（杖の使用状況）で測りましょう。

●「10m歩行」の測り方

10mを歩いた時の歩数と秒数を測って書いて下さい。片手杖や両手杖を使った場合は片手杖もしくは両手杖の口に✓して

ください。

- ① 10mの始まりと終わりにテープなどで印を付けましょう。
- ② ストレッチなどで体を軽くほくしてから、10mが始まる少し手前から歩きはじめてください。10mの歩き始めから、終わりまでの歩数と時間（お手持ちの時計で）を測って下さい。



●「6分間歩行距離」の測り方

お手持ちの時計で6分間を把握し、その間に歩いた距離を測り、その距離を書いて下さい。

- ① 一定距離（10mなど）に印を付けて下さい。
- ② 印の始まり（始点）から歩き始めて下さい。
- ③ 歩き始めてから6分間が経過するまで、始点から印の終わりまでを往復して歩いて下さい。
- ④ 6分間の時点で歩くのを止め、その時点までに歩いた距離を計算し、記載して下さい。
- ⑤ 途中で休んだ場合は休んだところまでの距離と時間を書いて下さい



※リハビリに行った際に測定をお願いしてみてください。
※10mを確保できない場合は、5mの往復で測りましょう。

記録方法

— 「納の運動障害重症度」について—

今の症状に一番近い数字を選び、「納の運動障害重症度」の欄に書いて下さい。

0	歩行、走行ともに異常を認めない
1	歩くスピードが遅くなった
2	歩くときにつまずいたり、膝のこぼれが出始めた
3	かけあしができなくなった
4	階段の昇降に手すりが必要になった
5	歩行に片手の支えが常に必要になった（片手杖など）
6	片手支えでは歩行ができず、両手支えなら10m以上歩ける
7	両手支えでの歩行が10m以上は困難であるが、5m以上はできる
8	両手支えでの歩行が5m以上は困難であるが、5m以下ならできる
9	両手支えでの歩行が全くできず、四つばいでの移動ならできる
10	四つばいでの移動ができず、両手のみを使ってなら移動できる
11	自力では全く移動できないが、寝返りはできる
12	寝返りができない
13	足の指を動かすことができない

- ◆ 歩行に片手杖や片手支えが時々必要な方 → 1～4の中から選んでください。
- ◆ 歩行に片手杖や片手支えが必ず必要な方 → 5を選んでください。
- ◆ 歩行に両手杖や両手支えが必ず必要な方 → 6～8の中から選んでください。
- ◆ 全く歩けない方 → 9～13の中から選んでください。

記録方法

— その他の項目について—

●足の感覚障害、足のしびれ感、足の痛みの項目

HAMによる症状について、一番近いと思われる選択肢の□に✓を入れて下さい。

また、「足の痛み」については、痛みのある場所について「痛みの部位」の欄に書いて下さい。

●痛みの程度

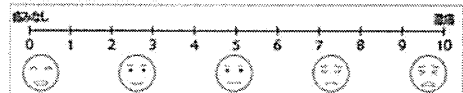
HAMによる足の痛みの程度について考えて下さい。

これまでに感じた一番激しい痛みを「10」とします。

その時の痛みと比べて、今の痛みの程度について、一番

近い数字を記入してください。

痛みがない場合は、「0」と書いて下さい。
HAMと診断される前からある腰の痛みや、骨折や打撲などの痛みは除きます。



●排尿・排便の状態の各項目

HAMによる排尿・排便の症状について、一番近いと思われる選択肢の□に✓を入れて下さい。

また、「夜間の尿回数」については、夜寝てから朝起きるまでの尿の回数を書いて下さい。

●メモ

気になる症状や医師に聞きたいと思ったことなどがあれば、書いて下さい。

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (熱った感覚・温度が分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、10を「激痛」とした場合の、一番今の症状に近い数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・排便の状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
	排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要
メモ 気になる症状や主治医に聞きたいこと			

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (熱った感覚・温度が分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、10を「激痛」とした場合の、一番今の症状に近い数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・排便の状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
	排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要
メモ 気になる症状や主治医に聞きたいこと			

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (触った感覚・温度が分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、10を「激痛」とした場合、一番今の症状に近い数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・排便の状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	
メモ 気になる症状や主治医に聞きたいこと			

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (触った感覚・温度が分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、10を「激痛」とした場合、一番今の症状に近い数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・排便の状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	
メモ 気になる症状や主治医に聞きたいこと			

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (触った感覚・温度が 分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、 10を「最痛」とした場合の、 一番今の症状に近い 数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・ 排便の 状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
	排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要
メモ 気になる症状や 主治医に聞きたいこと			

症状の記録【足の症状】

日付		年月日	年月日	
10m歩行	1回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
	2回目	歩数	歩	
		秒数	秒	
6分間歩行距離 (m)				
杖の使用状況		<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	<input type="checkbox"/> 杖なし <input type="checkbox"/> 片手杖 <input type="checkbox"/> 両手杖	
納の運動障害重症度				
足の症状	足の感覚障害 (触った感覚・温度が 分かりにくい)		<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度あり <input type="checkbox"/> ほぼ感覚がない
	足のしびれ感		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	足の痛み (痛みの部位:)		<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 時々ある <input type="checkbox"/> 常にある
	痛みの程度 (0を「痛みなし」、 10を「最痛」とした場合の、 一番今の症状に近い 数字を記入)			

症状の記録【排尿・排便の症状】

日付		年月日	年月日
排尿・ 排便の 状態	尿もれ	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	尿の勢い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い	<input type="checkbox"/> ふつう <input type="checkbox"/> 時々弱い <input type="checkbox"/> いつも弱い
	残尿感	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> ときどき <input type="checkbox"/> いつも
	夜間の尿回数	回	回
	排尿障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> あり(薬で調整) <input type="checkbox"/> 導尿が必要 <input type="checkbox"/> バルーン留置
	排便障害	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 便秘(薬で調整) <input type="checkbox"/> 浣腸が必要
メモ 気になる症状や 主治医に聞きたいこと			

治療内容及び検査記録

処方されたお薬の内容や使い方について書いてください。

日付	年	月	日	日付	年	月	日
インターフェロン	日に	回		インターフェロン	日に	回	
	1回	単位服用			1回	単位服用	
ステロイド	日に	回		ステロイド	日に	回	
	1回	mg服用			1回	mg服用	
その他				その他			

検査の内容とその結果を書いてください。

年 月 日		年 月 日	
実施医療機関名		実施医療機関名	
血液検査		血液検査	
白血球数	/ μ l	白血球数	/ μ l
リンパ球数	%	リンパ球数	%
可溶性IL-2 受容体	u/ml	可溶性IL-2 受容体	u/ml
ウイルス量	%	ウイルス量	%
髄液検査		髄液検査	
細胞数	/ μ l	細胞数	/ μ l
総蛋白	mg/dl	総蛋白	mg/dl
IgG	mg/dl	IgG	mg/dl
ネオプテリン	pmol/ml	ネオプテリン	pmol/ml
CXCL10	pg/ml	CXCL10	pg/ml
画像検査 (MRI)		画像検査 (MRI)	
撮影部位に○を付けてください		撮影部位に○を付けてください	
部位 (頭部・頸髄・胸髄・腰髄)		部位 (頭部・頸髄・胸髄・腰髄)	

治療内容及び検査記録

処方されたお薬の内容や使い方について書いてください。

日付	年	月	日	日付	年	月	日
インターフェロン	日に	回		インターフェロン	日に	回	
	1回	単位服用			1回	単位服用	
ステロイド	日に	回		ステロイド	日に	回	
	1回	mg服用			1回	mg服用	
その他				その他			

検査の内容とその結果を書いてください。

年 月 日		年 月 日	
実施医療機関名		実施医療機関名	
血液検査		血液検査	
白血球数	/ μ l	白血球数	/ μ l
リンパ球数	%	リンパ球数	%
可溶性IL-2 受容体	u/ml	可溶性IL-2 受容体	u/ml
ウイルス量	%	ウイルス量	%
髄液検査		髄液検査	
細胞数	/ μ l	細胞数	/ μ l
総蛋白	mg/dl	総蛋白	mg/dl
IgG	mg/dl	IgG	mg/dl
ネオプテリン	pmol/ml	ネオプテリン	pmol/ml
CXCL10	pg/ml	CXCL10	pg/ml
画像検査 (MRI)		画像検査 (MRI)	
撮影部位に○を付けてください		撮影部位に○を付けてください	
部位 (頭部・頸髄・胸髄・腰髄)		部位 (頭部・頸髄・胸髄・腰髄)	

病院から渡された検査結果やお薬シールを貼る欄としてお使い下さい。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「HAMの新規医薬品開発に関する研究」

特定非営利活動法人 日本からHTLVウイルスをなくす会 全国HAM患者友の会「アトム会」

平成25年3月 初版

【添付資料 3】

関連資料