

臨床調査個人票

 新規 更新330-1 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
(先天性気管狭窄症)

■ 行政記載欄

| | | | | |
|-------|---|------|-----------------------------|------------------------------|
| 受給者番号 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | 判定結果 | <input type="checkbox"/> 認定 | <input type="checkbox"/> 不認定 |
|-------|---|------|-----------------------------|------------------------------|

■ 基本情報

| | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|--------|---|---|---------------|
| 姓 (かな) | | | | 名 (かな) | | | | |
| 姓 (漢字) | | | | 名 (漢字) | | | | |
| 郵便番号 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | | | | | | | |
| 住所 | | | | | | | | |
| 生年月日 | 西暦 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | 年 | <input type="text"/> <input type="text"/> | 月 | <input type="text"/> <input type="text"/> | 日 <input type="text"/> <input type="text"/> | *以降、数字は右詰めで記入 |
| 性別 | <input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女 | | | | | | | |
| 出生市区町村 | | | | | | | | |
| 出生時氏名 (変更のある場合) | 姓 (かな) | | | | 名 (かな) | | | |
| | 姓 (漢字) | | | | 名 (漢字) | | | |
| 家族歴 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明 | | | | | | | |
| | 発症者続柄 | | | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性) <input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方) <input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ <input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入 | | | | | | | |
| | 続柄 | | | | | | | |
| 発症年月 | 西暦 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | 年 | <input type="text"/> <input type="text"/> | 月 | | | |

| | |
|----------|--|
| 社会保障 | |
| 介護認定 | <input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし |
| 要介護度 | <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 |
| 生活状況 | |
| 移動の程度 | <input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである |
| 身の回りの管理 | <input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない |
| ふだんの活動 | <input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない |
| 痛み／不快感 | <input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい |
| 不安／ふさぎ込み | <input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる |

■ 診断基準に関する事項

A. 症状

| | |
|--|---|
| 1. 気道狭窄による呼吸困難の症状がある | <input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| <input type="checkbox"/> チアノーゼ発作 <input type="checkbox"/> 無呼吸発作 | |
| 2. 二次性ではない | <input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 3. その他の症状 | |
| <input type="checkbox"/> 喘鳴 <input type="checkbox"/> 上気道感染 <input type="checkbox"/> 反復する呼吸器感染 <input type="checkbox"/> 栄養障害に伴う精神運動発達遅延 <input type="checkbox"/> 聴力障害 | |
| 4. 合併症 | <input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| <input type="checkbox"/> 先天性心疾患 <input type="checkbox"/> 肺動脈による血管輪症 <input type="checkbox"/> 手術後の肉芽形成 <input type="checkbox"/> 手術後の再狭窄 <input type="checkbox"/> 慢性肺障害 <input type="checkbox"/> 気管支喘息 <input type="checkbox"/> 逆流性食道炎 | |

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

| | | | |
|---|---|---------------------------------|--------------------------------|
| 1. 以下のいずれかの検査で気管および気管支に狭窄を認める | <input type="checkbox"/> 1. 該当 | <input type="checkbox"/> 2. 非該当 | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| <input type="checkbox"/> 単純X線撮影 (気道条件) | <input type="checkbox"/> 内視鏡検査 | <input type="checkbox"/> 3D-CT | |
| 2. 内視鏡検査で狭窄部に一致して完全気管軟骨輪を認める | <input type="checkbox"/> 1. 該当 | <input type="checkbox"/> 2. 非該当 | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 3. その他の検査所見 | <input type="checkbox"/> 1. 該当 | <input type="checkbox"/> 2. 非該当 | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| <input type="checkbox"/> 気管軟骨の形成異常 | <input type="checkbox"/> 狭窄部の気管に膜様部が存在しない | | |
| <input type="checkbox"/> Complete tracheal ring | <input type="checkbox"/> 気管支の分岐異常 | | |

<診断のカテゴリー>

| | | |
|------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|
| Definite : Aの1、2、Bの1、2を全て満たす | <input type="checkbox"/> 1. 該当 | <input type="checkbox"/> 2. 非該当 |
|------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|

症状の概要、経過、特記すべき事項など *250文字以内かつ7行以内

| |
|--|
| |
|--|

■ 治療その他

| | | | |
|--------|--------------------------------|--------------------------------|--|
| 薬物療法 | | | |
| ステロイド | <input type="checkbox"/> 1. 実施 | | <input type="checkbox"/> 2. 未実施 |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 | <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| その他 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 | | <input type="checkbox"/> 2. 未実施 |
| | 薬物名 | | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 | <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| その他の治療 | | | |
| 酸素療法 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 | | <input type="checkbox"/> 2. 未実施 |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 | <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |

| | | |
|--------|--|---|
| 気管挿管 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| バルーン拡張 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| ステント留置 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| 人工呼吸管理 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| 気管切開管理 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| 手術 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 方法 | <input type="checkbox"/> 気管形成（軟骨移植） <input type="checkbox"/> その他 |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
| その他 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 | |
| | 治療名 | |
| | 治療効果 | <input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明 |

■ 重症度分類に関する事項

modified Rankin Scale (mRS)

0. まったく症候がない
1. 症候はあっても明らかな障害はない（日常の勤めや活動は行える）
2. 軽度の障害
（発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える）
3. 中等度の障害（何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える）
4. 中等度から重度の障害（歩行や身体的要求には介助が必要である）
5. 重度の障害（寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする）

呼吸

0. 症候なし
1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない
2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある
3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる
4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要
5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

| | | | |
|--------|---|---|---|
| 使用の有無 | <input type="checkbox"/> 1. あり | | |
| 開始時期 | 西暦 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> |
| 離脱の見込み | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | | |
| 種類 | <input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器 | | |
| 施行状況 | <input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 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 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> |
| 医療機関所在地 | |
| 電話番号 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> *ハイフンを除き、左詰めで記入 |
| 医師の氏名 | 印 ※自筆または押印のこと |
| 記載年月日 | 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日 |

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。)
- ・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。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定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。