

298 遺伝性膵炎

■ 基本情報

|                 |   |       |            |
|-----------------|---|-------|------------|
| 氏名              |   |       |            |
| 姓(漢字)           | 名(漢字)   |       |            |
| 姓(かな)           | 名(かな)   |       |            |
| 住所              |   |       |            |
| 郵便番号            | 住所  |       |            |
| 生年月日等           |   |       |            |
| 生年月日            | 西暦  | 年 月 日 | 性別 1.男 2.女 |
| 出生市区町村          |   |       |            |
| 出生時氏名 (変更のある場合) | 姓(漢字)   | 名(漢字) |            |
|                 | 姓(かな)   | 名(かな) |            |
| 家族歴             |   |       |            |
| 近親者の発症者の有無      | 1.あり 2.なし 3.不明<br>発症者続柄 1.父 2.母 3.子 4.同胞(男性) 5.同胞(女性) 6.祖父(父方)<br>7.祖母(父方) 8.祖父(母方) 9.祖母(母方) 10.いとこ 11.その他( ) |       |            |
| 両親の近親結婚         | 1.あり 2.なし 3.不明 詳細:  |       |            |
| 発病時の状況          |   |       |            |
| 発症年月            | 西暦  | 年 月   |            |
| 社会保障            |   |       |            |
| 介護認定            | 1.要介護 2.要支援 3.なし  | 要介護度  | 1 2 3 4 5  |
| 生活状況            |   |       |            |
| 移動の程度           | 1.歩き回るのに問題はない 2.いづらか問題がある 3.寝たきりである   |       |            |
| 身の回りの管理         | 1.洗面や着替えに問題はない 2.いづらか問題がある 3.自分でできない  |       |            |
| ふだんの活動          | 1.問題はない 2.いづらか問題がある 3.行うことができない   |       |            |
| 痛み/不快感          | 1.ない 2.中程度ある 3.ひどい  |       |            |
| 不安/ふさぎ込み        | 1.問題はない 2.中程度 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

症状の概要、経過、特記すべき事項など

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

A. 主要所見 (該当する項目に☑を記入する)

|  |                    |
|--|--------------------|
| 1. 慢性膵炎または再発性急性膵炎である<br><input type="checkbox"/> 慢性膵炎 <input type="checkbox"/> 再発性急性膵炎 | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |
| 2. カチオニックトリプシノーゲン(PRSSI)遺伝子のp. R122Hないしp. N29I変異が認められる                                 | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |
| 3. 世代にかかわらず、膵炎患者2人以上の家族歴がある  | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |
| 4. 少なくとも1人の膵炎患者は、大量飲酒など慢性膵炎の成因と考えられるものが認められない  | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |
| 5. 単一世代の場合、少なくとも1人の患者は40歳以下で発症している   | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |

<診断のカテゴリー> (該当する項目に☑を記入する)

|   |
|---|
| <input type="checkbox"/> 確定例: A-1. およびA-2. を満たす           |
| <input type="checkbox"/> 確定例: A-1. ならびにA-3. 4. 5. の項目を満たす |

■ 重症度分類に関する事項

|                        |                    |
|------------------------|--------------------|
| 急性肺炎発作を直近1年に1回以上起こしている | 1. 該当 2. 非該当 3. 不明 |
|------------------------|--------------------|

■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入)

|       |  |   |   |  |
|-------|--|---|---|--|
| 使用の有無 | 1.あり                                   |   |   |  |
| 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<br>整容<br>入浴<br>階段昇降<br>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<br><input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能<br><input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能<br><input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能<br><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<br>トイレ動作<br>歩行<br>着替え<br>排尿コントロール | <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<br><input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助<br><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<br><input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助<br><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 | 電話番号 ( )                     |
| 医師の氏名   | 印 記載年月日：平成 年 月 日 ※自筆または押印のこと |

- ・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です。)
- ・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ヵ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27年5月13日健発0513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。