

■ 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 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) 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. 症状

1. 巨大血小板性血小板減少症	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 進行性腎障害 (FSGS)	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
3. 感音性難聴	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
4. 白内障	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

B. 検査所見 (該当する項目に☑を記入する)

1. 末梢血塗抹標本染色 (顆粒球ミオシン IIA 蛋白局在異常)	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 遺伝子解析 (MYH9 遺伝子)	1. 実施 2. 未実施 3. 不明

実施した場合、以下の該当する項目について☑を記入する

<input type="checkbox"/> 最重症型 Epstein 症候群	<input type="checkbox"/> MYH9 遺伝子	<input type="checkbox"/> R702 変異	<input type="checkbox"/> S96 変異	<input type="checkbox"/> その他変異 ()
<input type="checkbox"/> 中等症 Epstein 症候群	<input type="checkbox"/> MYH9 遺伝子	<input type="checkbox"/> R1165 変異	<input type="checkbox"/> D1424 変異	<input type="checkbox"/> E1841 変異 <input type="checkbox"/> その他変異 ()

<診断のカテゴリー> (該当する項目に☑を記入する)

<input type="checkbox"/> Definite: Aの1. 及びBの2. 項目を全て満たすもの

■ 重症度分類に関する事項 (該当する項目に☑を記入する)

特発性血小板減少性紫斑病重症度基準 (該当する Stage I～Vに○をつける)

血小板数 ($\times 10^4/\mu l$)	臨床症状			
	無症状	皮下出血	粘膜出血	重症出血
$5 \leq < 10$	I	I	II	IV
$2 \leq < 5$	II	III	IV	V
< 2	III	IV	IV	V

聴覚

- 0 正常 25 dB未満
 1 軽度難聴 25 dB以上40 dB未満
 2 中等度難聴 40 dB以上70 dB未満
 3 高度難聴 70 dB以上90 dB未満
 4 重度難聴 90 dB以上

CKD 重症度分類ヒートマップ

<input type="checkbox"/> 赤 <input type="checkbox"/> オレンジ <input type="checkbox"/> 黄 <input type="checkbox"/> 緑	
①GFR 区分 (mL/分/1.73 m ²)	<input type="checkbox"/> G1 (正常または高値: ≥ 90) <input type="checkbox"/> G2 (正常または軽度低下: 60~89) <input type="checkbox"/> G3a (軽度~中等度低下: 45~59) <input type="checkbox"/> G3b (中等度~高度低下: 30~44) <input type="checkbox"/> G4 (高度低下: 15~29) <input type="checkbox"/> G5 (末期腎不全 (ESKD) : < 15)
②蛋白尿区分 尿蛋白定量(g/日)あるいは尿蛋白/Cr 比(g/gCr)	<input type="checkbox"/> A1 (正常 0.15未満) <input type="checkbox"/> A2 (軽度蛋白尿 0.15~0.49) <input type="checkbox"/> A3 (高度蛋白尿 0.50以上)

■ 体外式補助人工心臓に関する事項 (使用者のみ記入)

使用の有無	1.あり
開始時期	西暦 年 月

■ 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 <input type="checkbox"/> 自立 <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 入浴 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能 階段昇降 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能 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	車椅子とベッド間の移動 トイレ動作 歩行 着替え 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 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <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 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助 <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。