

294 先天性横隔膜ヘルニア

■ 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. いくらか問題がある 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. いくらか問題がある 3. 自分でできない		
ふだんの活動	1. 問題はない 2. いくらか問題がある 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. 診断基準

CT、MRI、超音波検査などの画像診断（出生前検査を含む）で、腹腔内臓器が横隔膜を越えて胸腔内に脱出していることが確認できる	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
胸部単純レントゲン写真で本症が疑われ、手術所見により腹腔内臓器が横隔膜を越えて胸腔内に脱出していることが確認できる	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

B. 鑑別診断

以下の項目を鑑別し、全て除外できる。除外できた疾患には☑を記入する	1. 全て除外可 2. 除外不可 3. 不明
<input type="checkbox"/> 横隔膜弛緩症 <input type="checkbox"/> 外傷などによる後天性横隔膜ヘルニア	

■ 臨床所見（該当する項目に☑を記入する）

知的障害・運動障害の程度	
知的障害 <input type="checkbox"/> 1. 軽度 <input type="checkbox"/> 2. 中度 <input type="checkbox"/> 3. 高度	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
運動障害 <input type="checkbox"/> 1. 軽度 <input type="checkbox"/> 2. 中度 <input type="checkbox"/> 3. 高度	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

■ 治療その他

経静脈栄養・経腸栄養 詳細 :	1. 実施 2. 未実施 3. 不明
肺高血圧症に対する治療 詳細 :	1. 実施 2. 未実施 3. 不明
漏斗胸・側弯などの胸郭変形に対する治療 詳細 :	1. 実施 2. 未実施 3. 不明
難聴の程度と治療 詳細 :	1. 実施 2. 未実施 3. 不明

■ 重症度分類に関する事項

a) -2SD を越える低身長または低体重を示す	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
b) 精神発育遅滞・運動発達遅滞・その他中枢神経障害を有する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
c) 難聴のために治療を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
d) 人工呼吸管理・酸素投与・気管切開管理を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
e) 経静脈栄養・経管栄養（胃瘻を含む）を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
f) 胃食道逆流症のために外科的または内科的治療を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
g) 肺高血圧治療薬の投与を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
h) 反復する呼吸器感染のために1年間に2回以上の入院加療を要する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
i) 経過観察または治療が必要な漏斗胸・側弯などの胸郭変形を有する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

■ 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	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
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。