

■ 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. 主要所見

1. 臍帯ヘルニアの下方に接して膀胱が二つに外反分裂して存在する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 1の間に回盲部腸管が外反して介在する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
3. 大腸は短小で、外反した回盲部から翻轉脱出している	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
4. 外陰部は、低形成で二つに分裂し、外観からは男女の区別がつかない	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
5. 恥骨は離開している	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
6-1. 女性の場合、重複膈・子宮のように二分している	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
6-2. 男性の場合、外性器は二分し低形成である	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
7. 泌尿器奇形、脊髄嚢膜瘤の合併を認める	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

<診断のカテゴリー>

生下時の特徴的身体所見で総排泄腔外反症と診断できる	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
---------------------------	--------------------

■ 臨床所見（該当する項目に☑を記入する）

女性の場合	
月経血流出路障害の有無	1.あり 2.なし 3.不明
外科治療	1.実施 2.未実施 3.不明
腔狭窄の有無	1.あり 2.なし 3.不明
外科治療	1.実施 2.未実施 3.不明
男性の場合	
勃起障害の有無	1.あり 2.なし 3.不明
外科治療	1.実施 2.未実施 3.不明
射精障害の有無	1.あり 2.なし 3.不明
排便障害のための手術 <input type="checkbox"/> 順行性浣腸路造設 <input type="checkbox"/> 腸管切除 <input type="checkbox"/> 永久人工肛門造設	1.実施 2.未実施 3.不明
排尿障害のための手術 <input type="checkbox"/> 尿路変更術 <input type="checkbox"/> 膀胱拡大術 <input type="checkbox"/> 尿道形成術	1.実施 2.未実施 3.不明
染色体と一致しない性決定がなされている場合、思春期における性に関する精神的問題の有無	1.あり 2.なし 3.不明
問題点（ ）	
就学の有無	1.あり 2.なし 3.不明
就学の問題点・配慮点（ ）	
障害者認定 <input type="checkbox"/> 膀胱直腸障害 <input type="checkbox"/> 腎機能障害 <input type="checkbox"/> 身体障害	1.該当 2.非該当 3.不明

■ 重症度分類に関する事項

1) 直近1年間で1回以上急性腹症により入院治療を要したことがある	1.該当 2.非該当 3.不明
2) 尿路感染症（UTI）を繰り返す場合（直近6ヵ月で3回以上38℃以上の発熱を伴う尿路感染症を来す場合）	1.該当 2.非該当 3.不明
3) 性交困難な腔狭窄に対する腔形成が必要	1.該当 2.非該当 3.不明
4) CKD 重症度分類ヒートマップ（該当する項目に☑を記入する）	
<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）

■ 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。