

<診断のカテゴリー>

確定：症状一つ以上と血清ALP値低値、組織非特異的ALP（TNSALP）の変異

疑い：症状一つ以上と血清ALP値低値

■ 臨床所見（該当する項目に☑を記入する）

調査票記入時の身長と指極（アームスパン）	身長	cm	指極	cm		
骨折の既往と部位（部位：					1.あり 2.なし 3.不明	
酵素補充療法の既往と投与期間（投与期間：	年	月	から	年	月）	1.あり 2.なし 3.不明
骨変形矯正手術の既往と内容・時期（内容：					1.あり 2.なし 3.不明	
難聴の有無と種類	<input type="checkbox"/> 感音性	<input type="checkbox"/> 伝音性	<input type="checkbox"/> 混合性			1.あり 2.なし 3.不明
膝変形の有無と内容・症状（内容・症状：					1.あり 2.なし 3.不明	
（女性では）妊娠・出産歴と分娩形式	<input type="checkbox"/> 妊娠歴	<input type="checkbox"/> 出産歴	分娩形式（			1.あり 2.なし 3.不明

■ 重症度分類に関する事項（該当する番号に○をつける）

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）

食事・栄養

- 0.症候なし 1.時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない
 2.食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする 3.食事・栄養摂取に何らかの介助を要する
 4.補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする 5.全面的に非経口的栄養摂取に依存している

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	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。