

■ 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 (該当する項目に☑を記入する)

先天性心疾患	1.あり 2.なし 3.不明
<input type="checkbox"/> ファロー四徴症 <input type="checkbox"/> 肺動脈弁欠損 <input type="checkbox"/> 肺動脈閉鎖 <input type="checkbox"/> 主要体肺側副動脈 <input type="checkbox"/> 両大血管右室起始症 <input type="checkbox"/> 高位大動脈弓 <input type="checkbox"/> 大動脈分枝起始異常 <input type="checkbox"/> その他()	
胸腺発達遅延・無形成による免疫低下	1.あり 2.なし 3.不明
特徴的顔貌	1.あり 2.なし 3.不明
口蓋裂・軟口蓋閉鎖不全	1.あり 2.なし 3.不明
低カルシウム血症	1.あり 2.なし 3.不明

B. 遺伝学的検査

遺伝学的検査の実施 (実施した場合、異常がある項目に☑を記入する)	1.実施 2.未実施
<input type="checkbox"/> 22q11.2 欠失	
備考()	

※その他の遺伝学的検査を実施した場合や詳細な所見の記載が必要な場合には備考欄に記入する

<診断のカテゴリー>

A. 症状を複数認め、B. 遺伝学的検査を満たす	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）

心臓の術後後遺症、合併症または続発症	1.あり 2.なし 3.不明
<input type="checkbox"/> 肺動脈狭窄（右室 - 肺動脈圧較差 20mmHg 以上） <input type="checkbox"/> 大動脈狭窄（左室 - 大動脈圧較差 20mmHg 以上） <input type="checkbox"/> 大動脈狭窄（圧差 20mmHg 以上） <input type="checkbox"/> 房室弁逆流（2 度以上：三尖弁、僧房弁、共通房室弁） <input type="checkbox"/> 半月弁逆流（2 度以上：肺動脈弁、大動脈弁） <input type="checkbox"/> 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上または平均圧 25mmHg 以上） <input type="checkbox"/> 心筋障害 左室/体心室駆出率 0.6 以下 <input type="checkbox"/> 不整脈 <input type="checkbox"/> 心胸郭比 60% 以上 <input type="checkbox"/> その他（ ）	
不整脈ありの場合 <input type="checkbox"/> 心室期外収縮（ <input type="checkbox"/> 多源性なし <input type="checkbox"/> 多源性あり） <input type="checkbox"/> 上室頻拍 <input type="checkbox"/> 心室頻拍 <input type="checkbox"/> 心房粗細動 <input type="checkbox"/> 高度房室ブロック（Mobitz II または完全房室ブロック） <input type="checkbox"/> 左脚ブロック	
その他ありの場合特記すべき所見（ ）	
心臓以外の術後後遺症、合併症または続発症	1.あり 2.なし 3.不明
<input type="checkbox"/> 慢性肝障害 <input type="checkbox"/> 蛋白漏出性胃腸症（血清アルブミン値 3g/dL 未満） <input type="checkbox"/> 慢性腎臓病（腎機能低下を認めるもの） <input type="checkbox"/> 精神発達遅滞（IQ70 以下） <input type="checkbox"/> 運動麻痺 <input type="checkbox"/> 症候性てんかん <input type="checkbox"/> その他（ ）	
慢性肝障害ありの場合 <input type="checkbox"/> 肝線維症 <input type="checkbox"/> 肝硬変 <input type="checkbox"/> 肝がん	
その他ありの場合特記すべき所見（ ）	

■ 治療その他（該当する項目に☑を記入する）

手術	1.実施 2.未実施 3.不明
<input type="checkbox"/> 短絡手術 <input type="checkbox"/> その他の姑息術 <input type="checkbox"/> 二心室修復術 <input type="checkbox"/> フォンタン手術 <input type="checkbox"/> その他の手術（ ）	
カテーテル治療 ありの場合 術式（ ）	1.実施 2.未実施 3.不明

■ 重症度分類に関する事項（該当する項目に☑を記入する）

NYHA 分類

<input type="checkbox"/> I 度	心疾患はあるが身体活動に制限はない。日常的な身体活動では疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生じない。
<input type="checkbox"/> II 度	軽度から中等度の身体活動の制限がある。安静時または軽労作時には無症状。日常労作のうち、比較的強い労作（例えば、階段上昇、坂道歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる。
<input type="checkbox"/> III 度	高度の身体活動の制限がある。安静時には無症状。日常労作のうち、軽労作（例えば、平地歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる。
<input type="checkbox"/> IV 度	心疾患のためいかなる身体活動も制限される。心不全症状や狭心痛（胸痛）が安静時にも存在する。わずかな身体活動でこれらが増悪する。

■ 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	<input type="checkbox"/> 食事 <input type="checkbox"/> 整容 <input type="checkbox"/> 入浴 <input type="checkbox"/> 階段昇降 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能 <input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能 <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 ヶ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。