

290 非特異性多発性小腸潰瘍症

■ 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. 臨床的事項

1. 複数回の便潜血陽性	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 長期にわたる小球性低色素性貧血と低蛋白血症	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

B. X線・内視鏡所見

X線・内視鏡所見	
1. 近接、多発する非対称性狭窄、変形(X線所見)	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 近接多発し、境界鮮鋭で浅く斜走、横走する地図状、テープ状潰瘍(内視鏡所見)	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

C. 病理所見・切除標本上の特徴的所見

切除標本上の特徴的所見	
回腸に近接多発する境界鮮鋭で平坦な潰瘍またはその瘢痕	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
潰瘍は地図状ないしテープ状で、横走、斜走する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
すべてUL-IIまでにとどまる非特異性潰瘍	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

**D. 鑑別診断**

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。除外できた疾病には☑を記入する	1. 全て除外可 2. 除外不可 3. 不明
<input type="checkbox"/> 腸結核 (疑診例を含む) <input type="checkbox"/> クローン病 <input type="checkbox"/> 腸管バネレット病/単純性潰瘍 <input type="checkbox"/> 薬剤性腸炎	

**E. 遺伝子検査**

遺伝子検査の実施	1. 実施 2. 未実施 3. 不明
実施した場合、以下項目の異常がある項目に☑を記入する。	
<input type="checkbox"/> SLCO2A1	
備考 ( )	

※その他の遺伝子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> (該当する項目に☑を記入する)**

<input type="checkbox"/> 確診：Aの2項目に加え、Bの1.あるいは2.またはCが認められ、Dを満たすもの
<input type="checkbox"/> 確診：十分に検索された標本上Cを満足し、Dを満たすもの
<input type="checkbox"/> 疑診：Aを認められるが、BまたはCの所見が明確でなく、Dを満たすもの

**■ 重症度分類に関する事項**

ヘモグロビン 10.0g/dL 以下の貧血	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
アルブミン値 3.0g/dL 以下の低アルブミン血症	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
合併症として、腸管狭窄による腸閉塞症状を呈する	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

**■ 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。