

183 ファイファー症候群

■ 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. 症状 (該当する項目に☑を記入する)

1. 頭蓋: ☐頭蓋縫合早期癒合 (部位 ☐両側冠状縫合 ☐右冠状縫合 ☐左冠状縫合 ☐矢状縫合 ☐右人字縫合 ☐左人字縫合 ☐右鱗状縫合 ☐左鱗状縫合 ☐前頭縫合) ☐水頭症 ☐キアリ奇形 ☐クローバーリーフ頭蓋	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
2. 顔面: ☐眼球突出 ☐斜視 ☐幅広く平坦な鼻根 ☐小さな鼻 ☐耳介低位 ☐上顎骨低形成 ☐上気道閉塞 ☐後鼻孔狭窄/閉塞 ☐外耳道狭窄/閉鎖 ☐伝音性難聴	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
3. 頸部: ☐脊髄空洞症 (範囲) ☐環軸椎脱臼 ☐頸椎癒合 ☐喉頭気管奇形	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
4. 四肢: ☐幅広く短く外反した母指/趾 ☐皮膚性合指 ☐肘関節拘縮	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
5. 心・血管: ファロー四徴症など先天性心疾患 (疾患名:) ☐心室中隔欠損 ☐心房中隔欠損	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
6. 精神運動発達遅滞: ☐軽度 ☐中程度 ☐重度 ☐最重度 IQ() DQ()	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

B. 検査所見 (該当する項目に☑を記入する)

1. 画像検査所見: 単純頭部 X 線写真、CT、MRI、脳血流シンチグラフィー、頭部 X 線規格写真、オルソパントモ写真などで ☐ 頭蓋内圧亢進 ☐ 頭蓋縫合早期癒合 ☐ 顔面骨の低形成 を認める	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	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	整容	☐ 自立 ☐ 部分介助/不可能	トイレ動作	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	入浴	☐ 自立 ☐ 部分介助/不可能	歩行	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	階段昇降	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 不能	着替え	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	排便コントロール	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	排尿コントロール	☐ 自立 ☐ 部分介助 ☐ 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。