

## ■ 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
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. VATER の 5 徴 (該当する項目に□を記入する)

①V=椎体異常	□単純レントゲン撮像で椎体・形態異常の所見がある □椎体の所見 (椎体癒合不全 (半椎体・蝶形椎等)) が見られることが多い	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
②A=肛門奇形	□鎖肛: 視診にて確認 □肛門狭窄: 排便障害あり、単純レントゲン撮像で腸管拡張像あり	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
③T E=気管食道瘻・食道閉鎖	食道造影にて □盲端や □気管支像を確認	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
④R=橈骨奇形	□単純レントゲン撮像で橈骨欠損を確認 □母指低形成・重複母指	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
⑤R=腎奇形	□腎無形成・腎低形成を腹部超音波検査にて確認	1. 該当 2. 非該当 3. 不明

## B. 鑑別診断

以下項目を全て除外できる。除外できた項目に□を記入する。	1. 全て除外可 2. 除外不可 3. 不明
□染色体異常症 □ファンコニ貧血	

## &lt;診断のカテゴリー&gt;

VATER の 5 徵のうち、3 徵以上呈し、鑑別すべき疾患を除外したもの	1. 該当 2. 非該当 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。

### modified Rankin Scale (mRS) (該当する番号に○をつける)

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（歩行や身体的の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 (該当する番号に○をつける)

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 (該当する番号に○をつける)

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

### CKD 重症度分類ヒートマップ

□赤	□オレンジ	□黄	□緑
①GFR区分 (mL/分/1.73 m <sup>2</sup> )		<input type="checkbox"/> G1 (正常または高値: ≥90) <input type="checkbox"/> G3a (軽度～中等度低下: 45～59) <input type="checkbox"/> G4 (高度低下: 15～29)	<input type="checkbox"/> G2 (正常または軽度低下: 60～89) <input type="checkbox"/> G3b (中等度～高度低下: 30～44) <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"/> A3 (高度蛋白尿 0.50 以上)	<input type="checkbox"/> A2 (軽度蛋白尿 0.15～0.49)

## ■ 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 整容 入浴 階段昇降 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、検査所見等に関する、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。