289　クロンカイト・カナダ症候群

□ 新規　□ 更新

**■　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．主要所見**

|  |  |
| --- | --- |
| 1. 胃腸管の多発性非腫瘍性ポリポーシスがみられる。とくに胃・大腸のポリポーシスがみられ、非遺伝性である。（必須項目） | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| 2. 慢性下痢を主徴とする消化器症状がみられる | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| 3. 特徴的皮膚症状（Triad）がみられる(脱毛、爪甲萎縮、皮膚色素沈着) | 1.該当　2.非該当 3.不明 |

**Ｂ．参考所見**

|  |  |
| --- | --- |
| 4. 蛋白漏出をともなう低蛋白血症（低alb血症）が見られる | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| 5. 味覚障害あるいは体重減少・栄養障害がみられる | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| 6. 内視鏡的特徴：消化管の無茎性びまん性のポリポーシスを特徴とする  □胃（粘膜浮腫をともなう境界不鮮明な隆起）□大腸（イチゴ状の境界鮮明なポリープ様隆起） | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| 7. 組織学的特徴：hamartomatous polyps (juvenile-like polyps)  粘膜固有層を主座に、腺の囊状拡張、粘膜の浮腫と炎症細胞浸潤をともなう炎症像  介在粘膜にも炎症/浮腫を認める | 1.該当　2.非該当 3.不明 |

**診断のカテゴリー＞（該当する項目に☑を記入する）**

|  |
| --- |
| □確定診断：Ａ.主要所見の３つ全てを認める場合 |
| □確定診断：Ａ-1を含むＡ.主要所見が２つあり、Ｂ.参考所見の４あるいは、Ｂの6.と7.を認める場合 |
| □疑診　　：Ａ.主要所見の1.があり、上記以外の組み合わせで主要所見や参考所見のうちいくつかの項目を認める場合 |

■　**合併症（該当する項目に☑を記入する）**

|  |  |
| --- | --- |
| 合併症 | 1.あり　2.なし 3.不明 |
| □ＳＬＦ　　□ＰＡ　　□その他　（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） | |
| 大腸癌の合併 | 1.あり　2.なし 3.不明 |

■　**治療その他（該当する項目に☑を記入する）**

|  |  |
| --- | --- |
| 治療 | 1.実施　2.未実施 3.不明 |
| 内容（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） | |
| ステロイドの有効性 | 1.あり　2.なし 3.不明 |

**■　重症度分類に関する事項**

|  |  |
| --- | --- |
| 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 |

**■　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 | □自立 □部分介助 □全介助  □自立 □部分介助/不可能  □自立 □部分介助/不可能  □自立 □部分介助 □不能  □自立 □部分介助 □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 | | □自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助 □自立 □部分介助 □全介助  □自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助  □自立 □部分介助 □全介助  □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。