

100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症

■ 行政記載欄

受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	--	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
郵便番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>							
住所								
生年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月	<input type="text"/> <input type="text"/>	日	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明							
	発症者続柄							
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性) <input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方) <input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ <input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入							
	続柄							
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年	<input type="text"/> <input type="text"/>	月			

社会保障	
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし
要介護度	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
生活状況	
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない
痛み／不快感	<input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 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

A. 主要所見

理学所見			
身長	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> cm	体重	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
腹部膨満	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	腹痛	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
嘔吐	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	下痢	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
便秘	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	易疲労性	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
体重減少	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
合併症			
肝機能障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	電解質異常	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
カテーテル関連 血流感染症	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	敗血症	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
その他	<input type="checkbox"/> 1. あり *1を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし		
	詳細		

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

1. 血液検査	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
実施日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
赤血球	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ×10 ⁴ /μL
白血球	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> /μL
ヘモグロビン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dL
CRP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
総蛋白	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dL
アルブミン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dL
血小板	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ×10 ⁴ /μL
尿素窒素	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
クレアチニン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
ナトリウム	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mEq/L
カリウム	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mEq/L
クロール	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mEq/L
カルシウム	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
総ビリルビン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
直接ビリルビン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
AST	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
ALT	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
γ-GTP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
総胆汁酸	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
ALP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
2. 腹部単純X線検査	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
実施日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
拡張像	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸 <input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 結腸
鏡面像	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
3. 消化管造影検査	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
実施日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
拡張像	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸 <input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 結腸
蠕動低下部位	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸 <input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 結腸
小結腸 (microcolon)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

4. MRI 検査 (シネ MRI)	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	実施日 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
拡張像	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸 <input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 結腸
5. その他の画像検査 (超音波、CT、膀胱造影など)	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	検査名
	実施日 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
巨大膀胱	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
水腎症	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
6. 病理検査	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	実施日 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
部位	<input type="checkbox"/> 1. 食道 <input type="checkbox"/> 2. 胃 <input type="checkbox"/> 3. 十二指腸 <input type="checkbox"/> 4. 空腸 <input type="checkbox"/> 5. 回腸 <input type="checkbox"/> 6. 結腸
消化管神経叢の形態的異常 (全層生検 : HE 染色)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. その他
7. 消化管を閉塞する器質的な病変	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

C. 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 <input checked="" type="checkbox"/> を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 1. 慢性特発性偽性腸閉塞症 <input type="checkbox"/> 2. 腸管神経節細胞僅少症 <input type="checkbox"/> 3. ヒルシュスプルング病	
腸閉塞症状を来たす器質性疾患	<input type="checkbox"/> 1. あり *1 を選択した場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし
	疾病

<診断のカテゴリー>

Definite : 以下 5 項目すべてを満たす	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当
<input type="checkbox"/> B-3 における新生児の注腸造影で小結腸 (Microcolon) を認める <input type="checkbox"/> B-5 画像診断 (超音波、CT、膀胱造影など) において巨大膀胱を認める <input type="checkbox"/> B-6 消化管全層生検の HE 染色で神経叢に形態異常を認めない <input type="checkbox"/> B-7 消化管を閉塞する器質的な病変を認めない <input type="checkbox"/> ■ 発症と経過の病態 b) に該当する		

症状の概要、経過、特記すべき事項など *250 文字以内かつ 7 行以内

■ 発症と経過

初発症状 (新規)	<input type="checkbox"/> 1. 腹部膨満 <input type="checkbox"/> 2. 腹痛 <input type="checkbox"/> 3. 下痢 <input type="checkbox"/> 4. 便秘 <input type="checkbox"/> 5. 嘔吐 <input type="checkbox"/> 6. その他					
病態 (新規)						
a) 新生児初期から腸閉塞症状の発症				<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当		
b) 出生直後から腹部膨満、嘔吐、腹痛等の腸閉塞症状を呈する。				<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
生活歴・既往歴 (新規)						
既往歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし					
	既往歴の内容					
病態						
臨床経過	<input type="checkbox"/> 1. 初回発症 <input type="checkbox"/> 2. 再燃緩解 <input type="checkbox"/> 3. 慢性持続 <input type="checkbox"/> 4. 急性電撃 <input type="checkbox"/> 5. 不明					
過去 1 年間の入院回数	合計	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	回	
難治性	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし					
	難治性の程度	<input type="checkbox"/> 1. 6 か月以上の活動期 <input type="checkbox"/> 2. 2 回/年以上の再燃				

■ 治療その他

内科的治療	
内科的治療の実施の有無	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
現在の治療	消化管蠕動改善薬 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	薬剤名
	漢方薬 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	薬剤名
	消化管減圧チューブの留置 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
ありの場合	<input type="checkbox"/> 1. 経鼻 <input type="checkbox"/> 2. 経口 <input type="checkbox"/> 3. 経胃瘻 <input type="checkbox"/> 4. 経腸瘻 <input type="checkbox"/> 5. 経肛門
薬剤による副作用	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	症状または所見
外科的治療	
外科的治療の実施の有無	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
手術理由	<input type="checkbox"/> 1. 穿孔 <input type="checkbox"/> 2. 腸閉塞 <input type="checkbox"/> 3. その他の理由 *3を選択の場合、以下に記入
手術内容	<input type="checkbox"/> 1. 試験開腹術 <input type="checkbox"/> 2. 腸閉塞解除術 <input type="checkbox"/> 3. 蠕動不良腸管切除術 <input type="checkbox"/> 4. 腸瘻造設術 <input type="checkbox"/> 5. 腸瘻閉鎖術 <input type="checkbox"/> 6. その他の術名 *6を選択の場合、以下に記入
手術回数	合計 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回
腸瘻	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
腸瘻造設の部位	<input type="checkbox"/> 1. 胃 <input type="checkbox"/> 2. 空腸 <input type="checkbox"/> 3. 回腸 <input type="checkbox"/> 4. 結腸

栄養療法				
中心静脈栄養	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	用量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kcal/day
在宅静脈栄養	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
経腸栄養	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	用量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kcal/day
在宅経腸栄養	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
その他	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	用量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kcal/day

■ 重症度分類に関する事項

西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
<input type="checkbox"/> 1. 腹痛、腹部膨満、嘔吐などの腸閉塞症状により、日常生活が著しく障害されている <input type="checkbox"/> 2. 経静脈栄養を必要とする <input type="checkbox"/> 3. 経管栄養管理を必要とする <input type="checkbox"/> 4. 継続的な消化管減圧を必要とする(消化管減圧とは、腸瘻、胃瘻、経鼻胃管、イレウス管、経肛門管などの腸内容のドレナージをさす)											

■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入)

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり										
開始時期	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし										
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器										
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 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	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名												印 ※自筆または押印のこと
記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・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です。)
- ・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か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26年11月12日健発1112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。