

臨床調査個人票 016. クロウ・深瀬症候群（新規）

■ 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)
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 続柄		
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		
連絡事項			
■ 臨床所見			
理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
末梢神経障害	1.あり 2.なし		
杖歩行までの期間 (発症から治療前まで)	1.独歩(杖歩行なし) 2.杖歩行あり 発症から 単位1.ヶ月 2.年		
浮腫	1.あり 2.なし		
皮膚異常	1.あり 2.なし ありの場合1.色素沈着 2.剛毛 3.血管腫 4.皮膚硬化 5.チアノーゼ 6.爪床蒼白 7.ばち状指 8.その他 その他の内容		
治療前の運動機能			
1.0：症状なし 2.1：生活レベルに支障のない身体症状あり 3.2：生活レベルに支障のない身体症状あり 4.3：軽度ハンディキャップあり：生活レベルに幾分支障があるが自分の身の回りのことは不自由ない 5.4：重症ハンディキャップあり：生活の自立は確実に困難だが常に見守りは要さないレベル 6.5：最重症ハンディキャップあり：日常常に見守りを要する介護状態			

■検査所見

VEGF値

VEGF値	pg/mL		
測定条件	1. 血漿 2. 血清 3. 不明	測定時期	1. 治療前 2. 治療後 3. 不詳

形質細胞異常

M蛋白	1. あり 2. なし	種類	1. IgG 2. IgA 3. IgM 4. Bence-Jones蛋白	測定条件	1. 電気泳動 2. 免疫固定
形質細胞腫	1. あり 2. なし	部位			
遊離軽鎖濃度	κ 型	mg/L	λ 型	mg/L	κ / λ 比
骨髄穿刺所見	形質細胞	%			
骨髄生検所見					

臓器腫大

1. あり 2. なし ありの場合 1. 肝臓 2. 脾臓 3. リンパ節 4. その他 その他の内容

胸・腹・心嚢水

1. あり 2. なし ありの場合 1. 胸水 2. 腹水 3. 心嚢水

腎病変

1. あり 2. なし

骨硬化性病変

1. あり 2. なし ありの場合 個数 1. 単発 2. 多発 性状 1. 硬化 2. 融解 3. 混合

内分泌障害

1. あり 2. なし

ありの場合 1. 性腺機能 2. 副腎機能 3. 女性化乳房 4. 乳汁漏出 5. 高プロラクチン血症 6. 甲状腺機能 7. 糖尿病 8. その他 その他の内容

肺高血圧

1. あり 2. なし NYHA心機能分類 1. I 2. II 3. III 4. IV

心エコー所見

1. 壁運動異常 2. 右室肥大 3. 三尖弁逆流 4. 肺動脈弁逆流
駆出率 % 推定三尖弁収縮期圧格差 mmHg 下大静脈径 mm

Castleman病

1. あり 2. なし

乳頭浮腫

1. あり 2. なし

血液検査

白血球	/ μ L	ヘモグロビン	g/dL
血小板	$\times 10^4$ / μ L	アルブミン	g/dL
血清Cr	mg/dL	IgG	mg/dL
IgA	mg/dL	IgM	mg/dL
尿蛋白	1. - 2. ± 3. + 4. 2+ 5. 3+		

■鑑別診断

鑑別診断

鑑別できるものにチェック	1. 腫瘍 2. 梅毒 3. 脳血管障害 4. 頸椎症性ミエロパチー 5. スモン 6. 脊髄空洞症 7. 脊髄小脳変性症 8. HAM 9. 膠原病 10. シーグレン症候群 11. 神経ベーチエット 12. 神経サルコイドーシス 13. ミトコンドリア脳筋症 14. 進行性多巣性白質脳症
--------------	---

■重症度

Barthel Index

食事	1.自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える 2.部分介助(たとえば、おかげを切って細かくしてもらう) 3.全介助
車椅子からベッドへの移動	1.自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(非行自立も含む) 2.軽度の部分介助または監視を要する 3.座ることは可能であるがほぼ全介助 4.全介助または不可能
整容	1.自立(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) 2.部分介助または不可能
トイレ動作	1.自立(衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む) 2.部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する 3.全介助または不可能
入浴	1.自立 2.部分介助または不可能
歩行	1.45m以上の歩行、補助具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず 2.45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む 3.歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能 4.上記以外
階段昇降	1.自立、手すりなどの使用の有無は問わない 2.介助または監視を要する 3.不能
着替え	1.自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む 2.部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える 3.上記以外
排便コントロール	1.失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 2.ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む 3.上記以外
排尿コントロール	1.失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 2.ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む 3.上記以外

■治療その他

治療歴	
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 治療効果1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明
自己末梢血幹細胞移植	1.あり 2.なし 治療効果1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明
免疫調整薬	1.あり 2.なし 種類 治療効果1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明
プロテアソーム阻害薬	1.あり 2.なし 種類 治療効果1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明
放射線療法	1.あり 2.なし 治療効果1.効果あり 2.不变(効果なし) 3.悪化
その他	1.あり 2.なし 内容 治療効果1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明

治療予定
(今後1年間)

副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし
自己末梢血幹細胞移植	1.あり 2.なし
免疫調整薬	1.あり 2.なし 種類
プロテアソーム阻害薬	1.あり 2.なし 種類
放射線療法	1.あり 2.なし
その他	1.あり 2.なし 内容

現在の状態

1.安定 2.不安定

人工呼吸器(使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 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		

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

- 診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。
ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
- 診断基準、重症度分類については、「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。

Ver. 141107