

臨床調査個人票 028-2. 全身性アミロイドーシス：家族性（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) 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 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.歩き回るのが問題はない 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			
■診断			
診断(アミロイドーシス)			
診断	1.免疫グロブリン性及び老人性TTRアミロイドーシス 2.家族性アミロイドーシス		

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
拡張期血圧	mmHg	収縮期血圧	mmHg
全身症状			
全身衰弱	1.あり 2.なし 3.不明	体重減少	1.あり 2.なし 3.不明
貧血	1.あり 2.なし 3.不明	浮腫	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経症状			
感覚神経	温痛覚障害 1.あり 2.なし 3.不明 振動覚、位置覚の障害 1.あり 2.なし 3.不明	運動神経	筋萎縮 1.あり 2.なし 3.不明 筋力低下 1.あり 2.なし 3.不明
自律神経	陰萎（男性）	1.あり 2.なし 3.不明	
	胃腸障害	1.あり 2.なし 3.不明	
	便秘と下痢の交代	1.あり 2.なし 3.不明	
	不定な腹痛	1.あり 2.なし 3.不明	
	腹部重圧感	1.あり 2.なし 3.不明	
	排尿障害	1.あり 2.なし 3.不明	
	尿失禁	1.あり 2.なし 3.不明	
	起立性低血圧	1.あり 2.なし 3.不明	
	発汗異常	1.あり 2.なし 3.不明	
皮膚症状			
難治性潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	紫斑	1.あり 2.なし 3.不明
皮膚栄養障害	1.あり 2.なし 3.不明		
呼吸器症状			
呼吸困難	1.あり 2.なし 3.不明	胸痛	1.あり 2.なし 3.不明
腹部症状			
巨舌	1.あり 2.なし 3.不明	肝腫大	1.あり 2.なし 3.不明
脾腫	1.あり 2.なし 3.不明		
骨・関節症状			
手根管症候群	1.あり 2.なし 3.不明	四肢の関節変形	1.あり 2.なし 3.不明
眼症状			
硝子体混濁その他	1.あり 2.なし 3.不明		

■検査所見

家族性アミロイドーシス	
組織検査	1.実施 2.未実施 検査部位 所見 免疫組織化学検査 1.あり 2.なし 3.未実施
DNA・血清診断	トランスサイレチン点変異部位 ゲルソリン点変異部位 変異トランスサイレチンの検出 1.あり 2.なし 3.未実施 血中トランスサイレチンレベルの低下 1.+ 2.-
心障害（伝導障害、心不全）	1.あり 2.なし
腎障害	1.あり 2.なし

■重症度

重症度	
アミロイドーシスの重症度分類	1.1度 2.2度 3.3度 4.4度 5.5度

■治療その他

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		
生活状況	食事1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール1.自立 2.部分介助 3.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	記載年月日：平成 年 月 日		
	印		

- 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。 ※自筆または押印のこと
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