

臨床調査個人票 094. 原発性硬化性胆管炎（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							

■ 診断

診断 (原発性硬化性胆管炎)	
診断年月	西暦 年 月
診断内容	1. 胆道造影で数珠状拡張、带状狭窄、憩室用変化など特徴的所見を認める。 2. 血液生化学検査で胆汁うっ滞型の肝障害を認める。 3. 肝病理組織所見でonion-skin fibrosisの所見を認める。

■ 臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
臨床症状			
年月日	西暦 年 月 日	皮膚掻痒感	1. あり 2. なし
黄疸	1. あり 2. なし	肝性脳症	1. あり 2. なし
腹水	1. あり 2. なし	食道・胃静脈瘤	1. あり 2. なし
腹痛	1. あり 2. なし	胆管炎	1. あり 2. なし
その他	1. あり 2. なし その他の内容		
合併症			
潰瘍性大腸炎	1. あり 2. なし	発症時期	西暦 年 月
クローン病	1. あり 2. なし	発症時期	西暦 年 月
胆管癌	1. あり 2. なし	発症時期	西暦 年 月
その他	1. あり 2. なし	発症時期	西暦 年 月 疾患名

■ 検査所見

血液・生化学検査等			
検査年月日	西暦 年 月 日	Alb	g/dL
ALT	IU/L	AST	IU/L
γGTP	IU/L	ALP	IU/L 施設上限値 IU/L
総ビリルビン	mg/dL	IgG	mg/dL
IgG4	mg/dL	IgM	mg/dL
IgE	mg/dL	血小板	×10 ⁴ /μL
プロトロンビン時間	%	PT-INR	
抗核抗体	免疫蛍光法 1.陽性 2.陰性	免疫蛍光法の数値	倍
抗ミトコンドリア抗体 (AMA)	免疫蛍光法1.陽性 2.陰性 ELISA法1.陽性 2.陰性	免疫蛍光法の数値 ELISA法の数値	倍 インデックス
他の自己抗体陽性	自己抗体:	1.陽性 2.陰性	

組織検査	
検査実施	1.実施 2.未実施 検査年月 西暦 年 月 onion-skin fibrosis1.あり 2.なし 肝硬変1.あり 2.なし

画像検査	
腹部超音波検査	1.実施 2.未実施 実施年月 西暦 年 月 所見1.胆管内腔の狭窄・拡張 2.胆管壁肥厚 3.胆嚢拡張 4.腹水 5.肝硬変 6.その他 その他の所見
腹部CT	1.実施 2.未実施 検査年月 西暦 年 月 所見1.胆管内腔の狭窄・拡張 2.胆管壁肥厚 3.胆嚢拡張 4.腹水 5.肝硬変 6.その他 その他の所見
胆道造影	1.実施 2.未実施 ERCP1.実施 2.未実施 検査年月 西暦 年 月 MRCP1.実施 2.未実施 検査年月 西暦 年 月 DIC-CT1.実施 2.未実施 検査年月 西暦 年 月 その他(内容) 検査年月 西暦 年 月

鑑別診断	
鑑別できるものにチェック	1. IgG4関連硬化性胆管炎 2.胆道結石 3.AIDSによる胆管障害 4.虚血性硬化性胆道炎 5.胆道腫瘍(原発性硬化性胆管炎の診断と同時あるいは診断後発症したものを除く) 6.胆道障害をきたす薬物や毒素の関与 7.胆道系の手術の影響

重症度	
有症状(黄疸、皮膚掻痒、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など)	1.はい 2.いいえ
ALPが施設基準値上限の2倍以上	1.はい 2.いいえ

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	
	印
	記載年月日:平成 年 月 日

- 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。
- ※自筆または押印のこと
- Ver.141107