

網かけ部分は患者または家族（代理人）が記入してから医師に提出して下さい。

年月日の記載は西暦でも構いません。

球脊髄性筋萎縮症 臨床調査個人票 (1.新規)

ふりがな 氏名	性別 1.男 2.女		生年 月 日	1.西暦 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生 (満 歳)	
住所	郵便番号	電話 ()	出 生 都 道 府 県	発病時在住 都 道 府 県		
初診年月日	1.西暦 2.昭和 年 月 日 3.平成	保 険 種 別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.高			
身体障害者 手帳	1.あり(等級 級) 2.なし	介 護 認 定	1.要介護(要介護度) 2.要支援 3.なし			
生活状況	社会活動(1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他()) 日常生活(1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)					
受診状況 (最近6か月)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(回/ ヶ月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()					
発症と経過(具体的に記述)						
【WISH入力不要】						
発 症 年 月 (球症状または筋力低下出現時)	西暦・昭和・平成 年 月 (満 歳)					
家 族 歴	1.あり(発症者:A.同胞男性 B.母方祖父 C.母方叔父 D.母方いとこ E.その他()) 2.なし 3.不明					
経 過	症状は進行性で 1.ある 2.ない					
現 症	1.舌萎縮 1.あり 2.なし 2.構音障害 1.あり 2.なし 3.嚥下障害 1.あり 2.なし 4.手指振戦 1.あり 2.なし 5.腱反射低下 1.あり 2.なし 6.下位運動ニューロン症候(筋萎縮、筋力低下、線維束性収縮のいずれかを認める部位すべてを選択) 1.あり 2.なし(部位:A.顔面 B.舌 C.上肢 D.体幹 E.下肢) 7.アンドロゲン不全症候(認められるもの全てを選択) 1)女性化乳房 1.あり 2.なし 2)その他 1.あり 2.なし(ありの場合内容→)					
針 筋 電 図	1.実施(実施日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.未実施 神経原性変化の所見(長持続時間・高振幅電位など) 1.あり 2.なし(部位:1.脳神経領域 2.頸部・上肢領域 3.体幹領域 4.腰部・下肢領域)					
遺 伝 子 検 査	1.アンドロゲン受容体遺伝子内のCAGリピート異常伸長あり 2.未実施					
栄 養 と 呼 吸	1.経管栄養 1.経鼻胃管 2.胃瘻・腸瘻 3.未施行(導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.経静脈栄養 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 3.非侵襲的陽圧換気(BiPAP等) 1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 4.気管切開 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 5.気管切開+人工呼吸器 1.装着 2.未装着 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日)					
現在の日常生活動作 (ADL)	言語	1. 発話正常 2. 発話障害が認められる 3. 繰り返し聞くと意味が分かる 4. 声以外の伝達手段と発話を併用 5. 実用的発話の喪失			着衣身の周りの動作	1. 正常にできる 2. 努力して一人で完全にできる 3. 時折手助けまたは代わりの方法が必要 4. しばしば手助けが必要 5. 全面介助である

現在の日常生活動作 (ADL)	唾液分泌	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 口内の唾液はわずかだが、明らかに過剰（夜間はよだれが垂れることがある） 3. 中等度に過剰な唾液（わずかによだれが垂れることがある） 4. 顕著に過剰な唾液（よだれが垂れる） 5. 著しいよだれ（絶えずティッシュユやハンカチを必要とする） 	寝床での動作	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない 3. 独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する 4. 寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり、寝具を整えることができない 5. 自分ではどうすることもできない
	嚥下	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常な食事習慣 2. 初期の摂食障害、時に食物をつまらせる 3. 形態をかえて食べる必要有（きざみ食等） 4. 補助的な経管栄養または点滴を必要とする 5. 全面的に経管栄養か点滴（経口摂取不可能） 	歩行・移動	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. やや歩行が困難 3. 杖などの器物または人による介助歩行 4. 歩行不可能（車椅子などで生活） 5. 脚を動かすことができない（全介助移動）
	書字	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅いまたは書きなぐる（全単語が判読可能） 3. 一部の単語が判読不可能 4. ペンは握れるが、字を書けない 5. ペンが握れない 	階段登り	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅い 3. 軽度の不安定または疲労 4. 介助が必要 5. 登れない
	摂食動作（経管栄養の有無により1または2を記載）	<p>(1) 食事用具の使い方（経管栄養なし）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが、他人の助けを必要としない 3. フォークは使えるが、はしは使えない 4. 食物は誰かに切ってもらわなくてはならないが、何とかフォークまたはスプーンで食べる事ができる 5. 誰かに食べさせてもらわなくてはいけない <p>(2) 指先の動作（経管栄養実施患者の場合）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. ぎこちないが全ての手先の作業ができる 3. ボタンやファスナーを留めるのにある程度手助けが必要 4. 看護者にわずかに面倒をかける 5. 全く何もできない 	呼吸（3項目とも評価）	<p>(1) 呼吸困難</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 歩行中に起こる 3. 日常動作（食事、入浴、着替え）のいずれかで起こる 4. 座位または臥位のいずれかで起こる 5. 極めて困難で呼吸補助装置を考慮する <p>(2) 起座呼吸</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3. 眠るのに支えとする枕が必要 4. 座位でないとも眠れない 5. 全く眠ることができない <p>(3) 呼吸不全</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 間欠的に呼吸補助装置 (bipap)が必要 3. 夜間に継続的に呼吸補助装置 (bipap)が必要 4. 1日中呼吸補助装置 (bipap)が必要 5. 挿管または気管切開による人工呼吸が必要
重症度分類	<ol style="list-style-type: none"> 1. 階段昇降可能（手すりは不要） 2. 階段昇降に手すりを要するが、平地は独歩可能 3. 歩行時に杖などの補助具を要する 4. 外出時に多くの場合、車いすを要する 5. 屋内での移動に介助者を要し、ほぼ寝たきり 			
医療上の問題点				
【WISH 入力不要】				
医療機関名				
医療機関所在地				
電話番号 ()				
医師の氏名				
				
記載年月日：西暦・平成 年 月 日				

網かけ部分は患者または家族（代理人）が記入してから医師に提出して下さい。
年月日の記載は西暦でも構いません。

球脊髄性筋萎縮症 臨床調査個人票 (2.更新)

ふりがな 氏名	性別 1.男 2.女		生年 月 日	1.西暦 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日 生 (満 歳)	
住所	郵便番号	電話 ()	出生 都道府県	発病時在住 都道府県		
初診年月日	1.西暦 2.昭和 3.平成	年 月 日	保険種別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.高		
身体障害者 手帳	1.あり (等級 級) 2.なし	介護認定	1.要介護 (要介護度) 2.要支援 3.なし			
生活状況	社会活動 (1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他 ()) 日常生活 (1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)				初回認定年月 1.西暦 年 月 2.平成	
受診状況 (最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院 (回/ヶ月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()					
治療と経過 (前回申請からの変化を中心に具体的に記述)						
【WISH入力不要】						
発症 (球症状または筋力低下出現時)	年 月	西暦・昭和・平成 年 月 (満 歳)				
家族歴	1.あり (発症者: A.同胞男性 B.母方祖父 C.母方叔父 D.母方いとこ E.その他 ()) 2.なし 3.不明					
現症	1.舌萎縮 1.あり 2.なし 2.構音障害 1.あり 2.なし 3.嚥下障害 1.あり 2.なし 4.手指振戦 1.あり 2.なし 5.腱反射低下 1.あり 2.なし 6.下位運動ニューロン症候 (筋萎縮、筋力低下、線維束性収縮のいずれかを認める部位すべてを選択) 1.あり 2.なし (部位: A.顔面 B.舌 C.上肢 D.体幹 E.下肢) 7.アンドロゲン不全症候 (認められるもの全てを選択) 1)女性化乳房 1.あり 2.なし 2)その他 1.あり 2.なし (ありの場合内容→)					
遺伝子検査	1.アンドロゲン受容体遺伝子内のCAGリピート異常伸長あり 2.未実施					
栄養と呼吸	1.経管栄養: 1.経鼻胃管 2.胃瘻・腸瘻 3.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.経静脈栄養 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 3.非侵襲的陽圧換気 (BiPAP等) 1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 4.気管切開 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 5.気管切開+人工呼吸器 1.装着 2.未装着 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日)					
現在の日常生活動作 (ADL)	言語	1.発話正常 2.発話障害が認められる 3.繰り返して聞くと意味が分かる 4.声以外の伝達手段と発話を併用 5.実用的発話の喪失			着衣、身の周りの動作	1.正常にできる 2.努力して、一人で完全にできる 3.時折手助けまたは代わりの方法が必要 4.しばしば手助けが必要 5.全面介助である
	唾液分泌	1.正常 2.口内の唾液はわずかだが、明らかに過剰 (夜間はよだれが垂れることがある) 3.中等度に過剰な唾液 (わずかによだれが垂れることがある) 4.頭著に過剰な唾液 (よだれが垂れる) 5.著しいよだれ (絶えずティッシュやハンカチを必要とする)			寝床での動作	1.正常 2.幾分遅く、きこちないが助けを必要としない 3.独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する 4.寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり、寝具を整えることができない 5.自分ではどうすることもできない