

## 010 シャルコー・マリー・トゥース病

## ■ 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"/> <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"/> <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<br>(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<br><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<br><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<br><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<br><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

診断

|    |                                                                                                                                                        |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 病型 | <input type="checkbox"/> 1. 脱髄型 (CMT 1) <input type="checkbox"/> 2. 軸索型 (CMT 2) <input type="checkbox"/> 3. 中間型 (CMT-I) <input type="checkbox"/> 4. 不明 |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

A. 症状

|      |                                                               |                                                                         |
|------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| 筋力低下 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                         |
|      | 部位                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 呼吸筋 <input type="checkbox"/> 2. 咽喉頭筋        |
|      | 上肢                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 遠位部のみ障害 <input type="checkbox"/> 2. 近位部まで障害 |
|      | 下肢                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 遠位部のみ障害 <input type="checkbox"/> 2. 近位部まで障害 |
| 筋萎縮  | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                         |
|      | 上肢                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 遠位部のみ障害 <input type="checkbox"/> 2. 近位部まで障害 |
|      | 下肢                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 遠位部のみ障害 <input type="checkbox"/> 2. 近位部まで障害 |
| 感覚障害 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                         |
|      | 部位                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 遠位部のみ障害 <input type="checkbox"/> 2. 近位部まで障害 |

|        |                                                               |                                                                                                                                                          |                                                               |
|--------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| 痛覚低下   | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                                                                                                          |                                                               |
|        | 部位                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 足関節まで <input type="checkbox"/> 2. 下腿遠位まで<br><input type="checkbox"/> 3. 下腿近位部まで（膝関節含む） <input type="checkbox"/> 4. 膝関節より近位まで |                                                               |
| 振動覚低下  | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                                                                                                          |                                                               |
|        | 部位                                                            | <input type="checkbox"/> 1. つま先まで低下 <input type="checkbox"/> 2. 足関節まで低下<br><input type="checkbox"/> 3. 膝関節まで低下 <input type="checkbox"/> 4. 膝関節まで消失       |                                                               |
| 凹足     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | 扁平足                                                                                                                                                      | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 嚥下機能障害 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | 側弯                                                                                                                                                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 運動失調   | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | 声帯麻痺                                                                                                                                                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 視力障害   | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | 錐体路障害                                                                                                                                                    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 錐体外路障害 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし | 自律神経障害                                                                                                                                                   | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |

**B. 検査所見（この1年間での検査）**    \*小数点も1文字として記入する

|                  |                                                                |                                                                                                                                                                                  |      |                                                                                        |
|------------------|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| 神経伝導検査           |                                                                |                                                                                                                                                                                  |      |                                                                                        |
| 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 |      |                                                                                        |
| 正中神経<br>(右・左) 運動 | 右・左                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                                                                                                                      | 遠位潜時 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                  | 活動電位                                                           | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                                                                                                           |      |                                                                                        |
|                  |                                                                | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mV                                                                                           |      |                                                                                        |
|                  | 伝導速度                                                           | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s                                                                                          |      |                                                                                        |
| 正中神経<br>(右・左) 感覚 | 右・左                                                            | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                                                                                                                      | 遠位潜時 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                  | 活動電位                                                           | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                                                                                                           |      |                                                                                        |
|                  |                                                                | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> μV                                                                                           |      |                                                                                        |
|                  | 伝導速度                                                           | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s                                                                                          |      |                                                                                        |

|                      |        |                                                                                         |       |                                                                                        |
|----------------------|--------|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| 尺骨神経<br>(右・左) 運動     | 右・左    | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                             | 遠位潜時  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                      | 活動電位   | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                  |       |                                                                                        |
|                      |        | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mV  |       |                                                                                        |
|                      | 伝導速度   | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s |       |                                                                                        |
|                      | 伝導ブロック | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                             | 時間的分散 | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                            |
| 尺骨神経<br>(右・左) 感覚     | 右・左    | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                             | 遠位潜時  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                      | 活動電位   | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                  |       |                                                                                        |
|                      |        | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> μV  |       |                                                                                        |
|                      | 伝導速度   | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s |       |                                                                                        |
| 脛骨神経<br>(右・左) 運動     | 右・左    | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                             | 遠位潜時  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                      | 活動電位   | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                  |       |                                                                                        |
|                      |        | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mV  |       |                                                                                        |
|                      | 伝導速度   | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s |       |                                                                                        |
|                      | 伝導ブロック | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                             | 時間的分散 | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                            |
| 腓腹神経<br>(右・左) 感覚     | 右・左    | <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左                             | 遠位潜時  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ms |
|                      | 活動電位   | <input type="checkbox"/> Peak-Peak <input type="checkbox"/> Level-Peak                  |       |                                                                                        |
|                      |        | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> μV  |       |                                                                                        |
|                      | 伝導速度   | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s |       |                                                                                        |
|                      | 伝導ブロック | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                             | 時間的分散 | <input type="checkbox"/> 1. + <input type="checkbox"/> 2. -                            |
| 神経伝導検査の結果            |        | 運動神経複合活動電位の明らかな低下                                                                       |       | <input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当                         |
| 他の末梢神経の<br>神経伝導検査の結果 |        | 軸索障害または脱髄性障害を認める                                                                        |       | <input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当                         |

|              |                                                                                           |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 神経生検         |                                                                                           |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
| 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 |  |
| 腓腹神経<br>神経生検 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施                            |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
| その他の<br>神経生検 | <input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施                            |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
|              | 実施の場合                                                                                     | <input type="checkbox"/> 1. 有髄線維脱落 <input type="checkbox"/> 2. 節性脱髄 <input type="checkbox"/> 3. onion-bulb<br><input type="checkbox"/> 4. tomacula <input type="checkbox"/> 5. その他 |                                                                                                                                                                               |  |
| 神経生検所見       |                                                                                           |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
| 脳脊髄液所見       |                                                                                           |                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                               |  |
| 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 |  |
| 蛋白           | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL | 細胞数                                                                                                                                                                                | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / $\mu$ L                                                                                 |  |

### C. 遺伝学的検査

| 遺伝子検査の実施                                                                                  | <input type="checkbox"/> 1. 実施                                | <input type="checkbox"/> 2. 非実施                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> peripheral myelin protein 22 (PMP22)                             | <input type="checkbox"/> myelin protein zero (MPZ)            |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> gap junction protein beta 1 (GJB1)                               | <input type="checkbox"/> early growth response 2 (EGR2)       |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> ARHGEF10                                                         | <input type="checkbox"/> periaxin (PRX)                       | <input type="checkbox"/> lipopolysaccharide-induced TNF- $\alpha$ factor (LITAF) |
| <input type="checkbox"/> neurofilament light chain polypeptide (NEFL)                     |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> ganglioside-induced differentiation-associated protein 1 (GDAP1) |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> myotubularin-related protein 2 (MTMR2)                           |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> SH3 domain and tetratricopeptide repeats 2 (SH3TC2)              |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> SET-binding factor 2 (SBF2)                                      | <input type="checkbox"/> N-myc downstream regulated 1 (NDRG1) |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> mitofusin 2 (MFN2)                                               | <input type="checkbox"/> Ras-related GTPase 7 (RAB7)          |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> glycyl-tRNA synthetase (GARS)                                    | <input type="checkbox"/> heat shock protein 1 (HSPB1)         |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> HSPB8                                                            | <input type="checkbox"/> lamin A/C (LMNA)                     | <input type="checkbox"/> dynamin 2 (DNM2)                                        |
| <input type="checkbox"/> tyrosyl-ARS (YARS)                                               |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> alanyl-ARS (AARS)                                                | <input type="checkbox"/> lysyl-ARS (KARS)                     | <input type="checkbox"/> aprataxin (APTX)                                        |
| <input type="checkbox"/> senataxin (SETX)                                                 |                                                               |                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> tyrosyl-DNA phosphodiesterase 1 (TDP1)                           | <input type="checkbox"/> desert hedgehog (DHH)                | <input type="checkbox"/> gigaxonin 1 (GAN1)                                      |
| <input type="checkbox"/> K-CI cotransporter family 3 (KCC3)                               | <input type="checkbox"/> その他                                  | *その他を選択の場合、以下に記入                                                                 |

### <診断のカテゴリー>

|                                                                        |                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Definite : Probableのうち遺伝学的検査を満たす              |                                                                                                                                                                |
| <input type="checkbox"/> Probable : 以下の臨床症状のうち2項目を満たし、神経伝導検査のうち2項目を満たす |                                                                                                                                                                |
| 臨床症状                                                                   | <input type="checkbox"/> 筋力低下／筋萎縮 <input type="checkbox"/> 感覚障害 <input type="checkbox"/> 家族歴                                                                   |
|                                                                        | <input type="checkbox"/> 他の疾病によらない自律神経障害、声帯麻痺、視力障害、錐体路障害、錐体外路障害などの合併                                                                                           |
| 神経伝導検査                                                                 | <input type="checkbox"/> 正中神経の運動神経伝導速度が 38m/s 以下<br><input type="checkbox"/> 正中神経の運動神経複合活動電位の明らかな低下<br><input type="checkbox"/> 他の末梢神経の神経伝導検査で軸索障害または脱髄性障害を認める |
| <input type="checkbox"/> いずれにも該当しない                                    |                                                                                                                                                                |

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

|                          |
|--------------------------|
| <br><br><br><br><br><br> |
|--------------------------|

■ 発症と経過

|                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 現在の仕事・学業・社会生活                                                                                                       |
| <input type="checkbox"/> 1. 就学前（幼稚園まで） <input type="checkbox"/> 2. 児童・学生（小学生～大学生・大学院生）                              |
| <input type="checkbox"/> 3. 仕事を持って働いている                                                                             |
| <input type="checkbox"/> 4. 仕事をする意思はあるが、現在仕事についていない（休職中を含む）                                                         |
| <input type="checkbox"/> 5. 仕事を持つこと自体をあきらめている <input type="checkbox"/> 6. 主婦業を担っている <input type="checkbox"/> 7. その他 |

■ 治療その他

|                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| この 1 年間に受けた医療処置                                                                                                                                  |
| <input type="checkbox"/> 1. 特別に作製した靴 <input type="checkbox"/> 2. 靴の中底（インソール） <input type="checkbox"/> 3. 短下肢装具 <input type="checkbox"/> 4. 長下肢装具 |
| <input type="checkbox"/> 5. 上肢装具 <input type="checkbox"/> 6. 杖 <input type="checkbox"/> 7. 車椅子（手動） <input type="checkbox"/> 8. 車椅子（電動）           |
| <input type="checkbox"/> 9. リハビリ（作業療法・上肢リハビリ） <input type="checkbox"/> 10. リハビリ（理学療法・下肢リハビリ）                                                     |
| <input type="checkbox"/> 11. リハビリ・自主トレーニング <input type="checkbox"/> 12. サプリメント <input type="checkbox"/> 13. 鎮痛剤                                  |

|             |                                                                  |         |                                                               |
|-------------|------------------------------------------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------|
| 手術療法（新規）    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：足 1 回目 |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた年齢    | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術      |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：足 2 回目 |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた年齢    | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術      |                                                                  |         |                                                               |

|               |                                                                  |         |                                                               |
|---------------|------------------------------------------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------|
| 手術部位：手 1 回目   |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り           | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術        |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：手 2 回目   |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り           | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術        |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：股関節 1 回目 |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り           | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術        |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：股関節 2 回目 |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り           | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術        |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：脊椎 1 回目  |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り           | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術         | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術        |                                                                  |         |                                                               |



|                           |                                                                  |         |                                                               |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------|
| 手術部位：脊椎 2 回目              |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢              | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術                    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：膝 1 回目               |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢              | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術                    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：膝 2 回目               |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢              | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術                    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位：その他の部位               |                                                                  |         |                                                               |
| その他の部位                    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢              | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の部位                    |                                                                  |         |                                                               |
| 手術療法    (更新)    手術部位は自由記載 |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位                      |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた<br>年齢              | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り                       | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術                     | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術                    |                                                                  |         |                                                               |

|          |                                                                  |         |                                                               |
|----------|------------------------------------------------------------------|---------|---------------------------------------------------------------|
| 手術部位     |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた年齢 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り      | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術   |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位     |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた年齢 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り      | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術   |                                                                  |         |                                                               |
| 手術部位     |                                                                  |         |                                                               |
| 手術を受けた年齢 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳 | 関節固定    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 骨切り      | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 腱の移行    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| 神経の手術    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし    | 脊椎変形の矯正 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし |
| その他の手術   |                                                                  |         |                                                               |

### ■ 重症度分類に関する事項

|               |                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Barthel Index |                                                                                                                                                                                                                              |
| 食事            | <input type="checkbox"/> 1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える (10 点)<br><input type="checkbox"/> 2. 部分介助 (たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) (5 点)<br><input type="checkbox"/> 3. 全介助 (0 点)                                                       |
| 車椅子からベッドへの移動  | <input type="checkbox"/> 1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(歩行自立も含む) (15 点)<br><input type="checkbox"/> 2. 軽度の部分介助または監視を要する (10 点)<br><input type="checkbox"/> 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5 点)<br><input type="checkbox"/> 4. 全介助または不可能 (0 点) |
| 整容            | <input type="checkbox"/> 1. 自立 (洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) (5 点)<br><input type="checkbox"/> 2. 部分介助または不可能 (0 点)                                                                                                                        |

|          |                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| トイレ動作    | <input type="checkbox"/> 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）（10 点）<br><input type="checkbox"/> 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 全介助または不可能（0 点）                                                |
| 入浴       | <input type="checkbox"/> 1. 自立（5 点）<br><input type="checkbox"/> 2. 部分介助または不可能（0 点）                                                                                                                                                      |
| 歩行       | <input type="checkbox"/> 1. 45m 以上の歩行、補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の有無は問わず（15 点）<br><input type="checkbox"/> 2. 45m 以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 歩行不能の場合、車椅子にて 45m 以上の操作可能（5 点）<br><input type="checkbox"/> 4. 上記以外（0 点） |
| 階段昇降     | <input type="checkbox"/> 1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10 点）<br><input type="checkbox"/> 2. 介助または監視を要する（5 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 不能（0 点）                                                                                            |
| 着替え      | <input type="checkbox"/> 1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10 点）<br><input type="checkbox"/> 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える（5 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 上記以外（0 点）                                                                             |
| 排便コントロール | <input type="checkbox"/> 1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10 点）<br><input type="checkbox"/> 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（5 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 上記以外（0 点）                                                                         |
| 排尿コントロール | <input type="checkbox"/> 1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10 点）<br><input type="checkbox"/> 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（5 点）<br><input type="checkbox"/> 3. 上記以外（0 点）                                                                             |
| 合計点数     | <div> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> </div> /100 点                                                                                                                                                      |

■ 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<br><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<br><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<br><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<br><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"/> |                      |   |
| 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"/> |                      |   |
|         | *ハイフンを除き、左詰めで記入                     |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |   |
| 医師の氏名   | <div>印</div> <div>※自筆または押印のこと</div> |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |   |
| 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 |
| 診断年月日   | 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。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・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。