













## ②Child-Pugh分類

脳症	<input type="checkbox"/> ない(1)	<input type="checkbox"/> 軽症(2)	<input type="checkbox"/> ときどき昏睡(3)
腹水	<input type="checkbox"/> ない(1)	<input type="checkbox"/> 少量(2)	<input type="checkbox"/> 中等量(3)
血清ビリルビン値 (mg/dL)	<input type="checkbox"/> 2.0未満(1)	<input type="checkbox"/> 2.0～3.0(2)	<input type="checkbox"/> 3.0超(3)
血清アルブミン値 (g/dL)	<input type="checkbox"/> 3.5超(1)	<input type="checkbox"/> 2.8～3.5(2)	<input type="checkbox"/> 2.8未満(3)
プロトロンビン活性値 (%)	<input type="checkbox"/> 70超(1)	<input type="checkbox"/> 40～70(2)	<input type="checkbox"/> 40未満(3)
合計	<input type="text"/> <input type="text"/> 点		
分類	<input type="checkbox"/> A (5点～6点)	<input type="checkbox"/> B (7点～9点)	<input type="checkbox"/> C (10点～15点)

## 5) 身体活動制限 (performance status) に関する事項

<input type="checkbox"/> grade 0	無症状で社会活動ができ、制限をうけることなく、健常人と同様にふるまえる
<input type="checkbox"/> grade 1 (1+)	軽度の症状があり、肉体労働は制限を受けるが、歩行、軽労働や座業はできる。 例えば軽い家事、事務など
<input type="checkbox"/> grade 2 (2+)	歩行や身の回りのことはできるが、時に少し介助がいることもある。 軽労働はできないが、日中の50%以上は起居している。
<input type="checkbox"/> grade 3 (2+)	身の回りにある程度のことはできるが、しばしば介助がいり、日中の50%以上は 就床している
<input type="checkbox"/> grade 4 (3+)	身の回りのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としている

## II. 心・血管病変の重症度

<input type="checkbox"/> 軽症者	アラジール症候群に起因する心・血管病変を認めない場合、またはこれを認めるが治療を 要さない場合 (外科手術後を含む)
<input type="checkbox"/> 重症度1	心電図・心エコー・心臓カテーテル検査などでアラジール症候群に起因する異常所見を 認め、治療を要する場合
<input type="checkbox"/> 重症度2	アラジール症候群に起因する心・血管病変のため、呼吸管理または酸素療法を行う場合。 もしくはNYHA心機能分類でIIまたはIII度の身体活動制限を認める場合。
<input type="checkbox"/> 重症度3	アラジール症候群に起因する心・血管病変のため、NYHA心機能分類でIV度の 身体活動制限を認める場合

1) NYHA 分類

<input type="checkbox"/> I度	心疾患はあるが身体活動に制限はない。日常的な身体活動では疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生じない。
<input type="checkbox"/> II度	軽度から中等度の身体活動の制限がある。安静時または軽労作時には無症状。日常労作のうち、比較的強い労作（例えば、階段上昇、坂道歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる。
<input type="checkbox"/> III度	高度の身体活動の制限がある。安静時には無症状。日常労作のうち、軽労作（例えば、平地歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる。
<input type="checkbox"/> IV度	心疾患のためいかなる身体活動も制限される。心不全症状や狭心痛（胸痛）が安静時にも存在する。わずかな身体活動でこれらが増悪する。

III. 腎疾患の重症度

<input type="checkbox"/> 軽症者	アラジール症候群に起因する腎疾患を認めない場合、または腎疾患を認めるが治療を要さない場合
<input type="checkbox"/> 重症度1	アラジール症候群に起因する腎疾患を認め、CKD重症度分類ヒートマップが赤の部分の場合。またはアラジール症候群に起因する腎性高血圧や尿細管アシドーシスのために治療を要する場合
<input type="checkbox"/> 重症度2	アラジール症候群に起因する腎疾患を認め、腎代替療法を要する場合

1) CKD 重症度分類ヒートマップ

CKD 重症度分類ヒートマップ	<input type="checkbox"/> 緑 <input type="checkbox"/> 黄 <input type="checkbox"/> オレンジ <input type="checkbox"/> 赤
①GFR 区分 (mL/分/1.73 m <sup>2</sup> )	<input type="checkbox"/> G1 (正常または高値 : $\geq 90$ ) <input type="checkbox"/> G2 (正常または軽度低下 : 60~89) <input type="checkbox"/> G3a (軽度~中等度低下 : 45~59) <input type="checkbox"/> G3b (中等度~高度低下 : 30~44) <input type="checkbox"/> G4 (高度低下 : 15~29) <input type="checkbox"/> G5 (末期腎不全 (ESKD) : <15)
②蛋白尿区分 尿蛋白定量 (g/日) あるいは 尿蛋白/Cr 比 (g/gCr)	<input type="checkbox"/> A1 (正常 0.15 未満) <input type="checkbox"/> A2 (軽度蛋白尿 0.15~0.49) <input type="checkbox"/> A3 (高度蛋白尿 0.50 以上)



#### IV. 頭蓋内血管病変の重症度

<input type="checkbox"/> 軽症者	アラジール症候群に起因する頭蓋内血管病変を認めない場合、またはこれを認めるが治療を要さない場合（外科手術後を含む）
<input type="checkbox"/> 重症度1	アラジール症候群に起因する頭蓋内血管病変を認め、治療を要する場合。 もしくはPerformance Statusがgrade1である場合。
<input type="checkbox"/> 重症度2	アラジール症候群に起因する頭蓋内血管病変のため、呼吸管理、酸素療法、胃管・胃瘻による経腸栄養のうち一つ以上を行う場合。 もしくはPerformance Status grade2または3の身体活動制限を認める場合。
<input type="checkbox"/> 重症度3	アラジール症候群に起因する頭蓋内血管病変のため、Performance Status grade4の身体活動制限を認める場合

#### ■ 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 <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 <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	<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	<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"/>	<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"/>	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名												印 ※自筆または押印のこと
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ます。）
- ・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。