

328 前眼部形成異常

■ 行政記載欄

受給者番号		判定結果	☐ 認定 ☐ 不認定
-------	---	------	--

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
郵便番号								
住所								
生年月日	西暦		年		月		日	*以降、数字は右詰めで記入
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 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
家族歴	☐ 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 *11 を選択の場合、以下に記入							
	続柄							
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

■ 診断基準に関する事項

A. 症状

1. 新生児・乳児期から存在する角膜混濁	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
2. 視覚障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
3. 羞明	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
4. 眼内合併症	
☐ 白内障 ☐ 緑内障（後天性） ☐ 移植片混濁 ☐ その他 *その他を選択の場合、以下に記入	
5. 眼外合併症	
☐ 歯牙異常 ☐ 顔面骨異常 ☐ 先天性難聴 ☐ 精神発達遅滞 ☐ 多発奇形 ☐ 臍異常 ☐ 下垂体病変 ☐ 口唇裂・口蓋裂 ☐ 成長障害 ☐ 発達遅滞 ☐ 心奇形 ☐ その他 *その他を選択の場合、以下に記入	

B. 検査所見

検査方法			
☐ 細隙灯顕微鏡検査	☐ 前眼部超音波検査	☐ 前眼部光干渉断層計検査	☐ その他
1. 新生児期から乳幼児期の角膜混濁	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	☐ 両眼	☐ 右眼	☐ 左眼
	範囲	☐ 全面	☐ 一部
2. 角膜後面から虹彩に連続する索状物や 角膜後部欠損	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

C. 鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	☐ 1. 全て除外可	☐ 2. 除外不可	☐ 3. 不明
☐ 胎内感染に伴うもの ☐ 分娩時外傷（主に鉗子分娩） ☐ 生後の外傷、感染症等に伴うもの ☐ 全身の先天性代謝異常症に伴うもの ☐ 先天角膜ジストロフィー ☐ 先天緑内障 ☐ 無虹彩症 ☐ 角膜輪部デルモイド			

D. 遺伝学的検査

遺伝子検査の実施	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施
☐ PAX6 ☐ PITX2 ☐ CYP1B1 ☐ FOXC1		
遺伝形式		
☐ 常染色体劣性遺伝 ☐ 常染色体優性遺伝 ☐ なし ☐ 不明		

<診断のカテゴリー>

☐ Definite 1: Aの1～3のうち1つ以上を認め、Bの1と2を認めるもの
☐ Definite 2: Aの1～3のうち1つ以上を認め、Bの1を認め、Cの鑑別すべき疾患を除外できるもの
☐ Probable: Aの1つ以上を認め、Bの1を認めるが、Cの鑑別すべき疾患を除外できないもの
☐ 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

--

■ 治療その他

治療			
弱視治療	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施		
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明	
その他	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施		
	治療名		
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明	
外科的治療			
外科的治療の実施の有無		☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
手術日・理由	1 回目	手術日	西暦 年 月 日
		理由	☐ 1. 白内障 ☐ 2. 緑内障 ☐ 3. 角膜混濁 ☐ 4. その他 *4 を選択の場合、以下に記入
	2 回目	手術日	西暦 年 月 日
		理由	☐ 1. 白内障 ☐ 2. 緑内障 ☐ 3. 角膜混濁 ☐ 4. その他 *4 を選択の場合、以下に記入
	3 回目	手術日	西暦 年 月 日
		理由	☐ 1. 白内障 ☐ 2. 緑内障 ☐ 3. 角膜混濁 ☐ 4. その他 *4 を選択の場合、以下に記入

■ 重症度分類に関する事項

- ☐ I 度：罹患眼が片眼で、僚眼（もう片方の眼）が健常なもの
- ☐ II 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.3 以上
- ☐ III 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.1 以上、0.3 未満
- ☐ IV 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.1 未満

（注 1）健常とは矯正視力が 1.0 以上であり、視野異常が認められず、また眼球に器質的な異常を認めない状況である

（注 2）I～III 度の例で続発性の緑内障等で良好な方の眼の視野狭窄を伴った場合には、1 段階上の重症度分類を選択する

（注 3）視野狭窄ありとは、中心の残存視野がゴールドマン I/4 視標で 20 度以内とする

modified Rankin Scale (mRS)

- ☐ 0. まったく症候がない
- ☐ 1. 症候はあっても明らかな障害はない（日常の勤めや活動は行える）
- ☐ 2. 軽度の障害
（発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える）
- ☐ 3. 中等度の障害（何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える）
- ☐ 4. 中等度から重度の障害（歩行や身体的要求には介助が必要である）
- ☐ 5. 重度の障害（寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする）

食事・栄養

- ☐ 0. 症候なし
- ☐ 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない
- ☐ 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする
- ☐ 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する
- ☐ 4. 補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする
- ☐ 5. 全面的に非経口的栄養摂取に依存している

呼吸

- ☐ 0. 症候なし
- ☐ 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない
- ☐ 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある
- ☐ 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる
- ☐ 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要
- ☐ 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり
開始時期	西暦 年 月
離脱の見込み	☐ 1. あり ☐ 2. なし
種類	☐ 1. 気管切開孔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	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立	☐ 軽度介助	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	整容	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能	
	トイレ動作	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 全介助
	入浴	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能	
	歩行	☐ 自立	☐ 軽度介助	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	階段昇降	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 不能
	着替え	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助	☐ 全介助

医療機関名												
指定医番号												
医療機関所在地												
電話番号												
	*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					年			月			日
診断年月日	西暦					年			月			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。