

281 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群

■ 患者情報

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 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
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	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"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
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	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

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						
発症時期	西暦	<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 <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 <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 <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 <input type="checkbox"/> 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる						
手帳取得状況							
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級)						
療育手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり						
精神障害者 保健福祉手帳 (障害者手帳)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級)						
人工呼吸器等装着者認定基準に該当							
<input type="checkbox"/> 1. する <input type="checkbox"/> 2. しない <input type="checkbox"/> 3. 不明							

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

A. を満たし、鑑別疾患を除外した上で、B. を満たす	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当
-----------------------------	--------------------------------	---------------------------------

A. 脈管奇形（血管奇形およびリンパ管奇形）診断基準

軟部・体表などの血管あるいはリンパ管の異常な拡張・吻合・集簇など、構造の異常から成る病変で、理学的所見、画像診断あるいは病理組織にてこれを認めるもの	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 静脈奇形（海綿状血管腫） <input type="checkbox"/> 動静脈奇形 <input type="checkbox"/> リンパ管奇形（リンパ管腫）			
<input type="checkbox"/> リンパ管腫症・ゴーハム病 <input type="checkbox"/> 毛細血管奇形（単純性血管腫・ポートワイン母斑）			
<input type="checkbox"/> 混合型脈管奇形（混合型血管奇形）			

B. 細分類 クリップル・トレノネー・ウェーバー症候群 診断基準

以下の必須所見を全て満たす	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 1. 四肢のうち少なくとも一肢のほぼ全域にわたる混合型脈管奇形 <input type="checkbox"/> 2. 混合型脈管奇形の同肢または対側肢の骨軟部組織の片側肥大症 <input type="checkbox"/> 3. 皮膚の毛細血管奇形のみが明瞭で、深部の脈管奇形が検査（画像または病理）上不明でないもの <input type="checkbox"/> 4. 深部の脈管奇形により四肢が単純に太くなっているものではない <input type="checkbox"/> 5. 明らかな後天性病変（一次性静脈瘤、二次性リンパ浮腫）ではない			

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。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可	<input type="checkbox"/> 2. 除外不可	<input type="checkbox"/> 3. 不明
1. 血管あるいはリンパ管を構成する細胞等に腫瘍性の増殖がある疾患	<input type="checkbox"/> 乳児血管腫（イチゴ状血管腫）	<input type="checkbox"/> 血管肉腫	
2. 明らかな後天性病変	<input type="checkbox"/> 一次性静脈瘤	<input type="checkbox"/> 二次性リンパ浮腫	<input type="checkbox"/> 動脈瘤
	<input type="checkbox"/> 外傷性・医原性動静脈瘻	<input type="checkbox"/> 動脈瘤	

■ 重症度分類に関する事項

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、自分の身の周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）

出血、感染

出血

- 0. 症候なし
- 1. ときおり出血するが日常の務めや活動は行える
- 2. しばしば出血するが、自分の身の周りのことは医療的処置なしに行える
- 3. 出血の治療のため一年間に数回程度の医療的処置を必要とし、
日常生活に制限を生じるが、治療により出血予防・止血が得られるもの
- 4. 致死的な出血のリスクをもつもの、または、慢性出血性貧血のため月一回程度の輸血を定期的に必要とするもの
- 5. 致死的な出血のリスクが非常に高いもの

感染

- 0. 症候なし
- 1. ときおり感染を併発するが日常の務めや活動は行える
- 2. しばしば感染を併発するが、自分の身の周りのことは医療的処置なしに行える
- 3. 感染・蜂窩織炎の治療のため一年間に数回程度の医療的処置を必要とし、
日常生活に制限を生じるが、治療によって感染症状の進行を抑制できるもの
- 4. 敗血症などの致死的な感染を合併するリスクをもつもの
- 5. 敗血症などの致死的な感染を合併するリスクが非常に高いもの

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

■ その他の事項

臨床所見 *小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

身長・体重	身長	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	cm	体重	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	kg
疾患部位 (複数選択可)														
肩関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	上腕					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
肘関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	前腕					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
手関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	手					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
股関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	大腿					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
膝関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	下腿					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
足関節	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L	足					<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> L					
その他の疾患部位 (複数選択可)							<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明					
<input type="checkbox"/> 頭部 <input type="checkbox"/> 顔面 <input type="checkbox"/> 頸部 <input type="checkbox"/> 縦隔 <input type="checkbox"/> 胸部 (表在) <input type="checkbox"/> 腹腔内・後腹膜 <input type="checkbox"/> 腹部 (表在) <input type="checkbox"/> 背部 (表在) <input type="checkbox"/> 臀部														
受診時および既往症状 (複数選択可)							<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明					
<input type="checkbox"/> 痛み <input type="checkbox"/> 腫れ <input type="checkbox"/> 潰瘍 <input type="checkbox"/> リンパ漏 <input type="checkbox"/> 感染 <input type="checkbox"/> 出血 <input type="checkbox"/> 整容障害 <input type="checkbox"/> 機能的障害 <input type="checkbox"/> a. 知覚 <input type="checkbox"/> b. 運動 <input type="checkbox"/> c. 視覚 <input type="checkbox"/> d. 聴覚 <input type="checkbox"/> e. 平衡 <input type="checkbox"/> f. 音声機能 <input type="checkbox"/> g. 心臓機能 <input type="checkbox"/> h. 神経または精神障害 <input type="checkbox"/> その他 *その他を選択の場合、以下に記入														
病変の外観 (最終診察時 (現在) の状況。体幹は肌着着用状態で)														
<input type="checkbox"/> 非常に目立つ <input type="checkbox"/> すぐにわかる <input type="checkbox"/> よく見るとわかる <input type="checkbox"/> わからない														

治療その他

当該施設での治療歴（治療回数）〔複数選択可〕		<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	
<input type="checkbox"/> 外科手術	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回	<input type="checkbox"/> 硬化療法	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回
<input type="checkbox"/> 塞栓術	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回	<input type="checkbox"/> レーザー治療	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回
<input type="checkbox"/> 薬物療法 薬剤名 <input type="checkbox"/> 自由記載〔複数可〕 *50 文字以内			
<input type="checkbox"/> 放射線治療			
<input type="checkbox"/> その他	治療名		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回
有効であった治療 （自由記載〔複数可〕） *50 文字以内	<input type="checkbox"/> 1. あり *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
転帰※（腫瘍体積と症状の両者を記入する）			
腫瘍の体積	<input type="checkbox"/> 治癒・消失 <input type="checkbox"/> 著明に縮小 <input type="checkbox"/> 軽度縮小 <input type="checkbox"/> 不変 <input type="checkbox"/> 増大 <input type="checkbox"/> 判断できない <input type="checkbox"/> その他 *その他を選択の場合、以下に記入		
主な症状 1	内容		
	<input type="checkbox"/> 治癒・消失 <input type="checkbox"/> 著明に改善 <input type="checkbox"/> 軽度改善 <input type="checkbox"/> 不変 <input type="checkbox"/> 悪化 <input type="checkbox"/> 判断できない <input type="checkbox"/> その他 *その他を選択の場合、以下に記入		

主な症状 2	内容				
	<input type="checkbox"/> 治癒・消失 <input type="checkbox"/> 著明に改善 <input type="checkbox"/> 軽度改善 <input type="checkbox"/> 不変 <input type="checkbox"/> 悪化 <input type="checkbox"/> 判断できない <input type="checkbox"/> その他 *その他を選択の場合、以下に記入				

※転帰については治療歴があれば当該施設での治療開始前と比較し、無治療の場合は初診時と比較する。
以下の記載を参考にして判定する。

転帰（腫瘍の体積）	
治癒・消失	（腫瘍のほぼ消失）
著明に縮小	（腫瘍体積の縮小率が 50%以上）
軽度縮小	（腫瘍体積の縮小率が 50%未満）
不変	（腫瘍体積の縮小率がほぼ 0%）
増大	（腫瘍体積の明らかな増大）
転帰（症状） [症状の改善率は可能であれば VAS（visual analog scale）、NRS（numerical rating scale）や重症度などを参考にする]	
治癒・消失	（症状のほぼ消失）
著明に改善	（症状の改善率が 50%以上）
軽度改善	（症状の改善率が 50%未満）
不変	（症状の改善率がほぼ 0%）
悪化	（症状の明らかな悪化）

■ 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"/>											
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入										
医師の氏名												
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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	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	
公費負担者番号	<input type="text"/>			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
受給者番号	<input type="text"/>			
有効期限	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	
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号	<input type="text"/>	被保険者記号	<input type="text"/>
	被保険者番号	<input type="text"/>	被保険者 個人単位枝番	<input type="text"/>
	資格取得 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