

022 もやもや病

■ 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 年 月 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	-		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 年 月 日			
性別	☐ 男性 ☐ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

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	
発症時期	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	
手帳取得状況		
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1級 ☐ 2級 ☐ 3級 ☐ 4級 ☐ 5級 ☐ 6級）	
療育手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり	
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1級 ☐ 2級 ☐ 3級）	
人工呼吸器等装着者認定基準に該当		
☐ 1. する ☐ 2. しない ☐ 3. 不明		

■ 診断基準に関する事項

＜診断のカテゴリー＞

Definite：Aの1かつ2、またはAの3～5を満たし、 Bを全て除外できる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
--	--------------------------------	---------------------------------

A. 検査所見

脳血管造影		
1. 頭蓋内内頸動脈終末部を中心とした領域に狭窄又は閉塞がみられる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
2. もやもや血管（異常血管網）が動脈相においてみられる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
MRI およびMRA		
3. MRA で頭蓋内内頸動脈終末部に狭窄又は閉塞がみられる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
4. Heavy T2 強調画像にて、両側の内頸動脈終末部や中大脳動脈水平部に血管外径縮小がみられる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
5. MRA で脳底部、脳室周囲などに異常血管網がみられる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当

B. 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
☐ 1. 自己免疫疾患（全身性エリテマトーデス、抗リン脂質抗体症候群、結節性多発動脈炎、 頭微鏡的多発血管炎、シェーグレン症候群）			
☐ 2. 髄膜炎 ☐ 3. 脳腫瘍 ☐ 4. ダウン症候群 ☐ 5. 神経線維腫症1型			
☐ 6. 頭部放射線照射の既往			

■ 重症度分類に関する事項

☐ 小児（18歳未満）で以下の1～3のいずれかに該当する
☐ 1. 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為、多動）、けいれん発作、 皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するもの）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、 骨折または脱臼のうち1つ以上の症状が続く
☐ 2. 画像上、将来における出血リスクを示す所見がみられる場合
☐ 3. 手術適応者および術後5年間以内の手術患者

☐ 成人で以下の 1～4 のいずれかに該当する

☐ 1. Barthel Index が 85 点以下

☐ 2. 成人例では、画像上、脳梗塞などの明らかな器質的な変化があり、その上で高次脳機能検査の結果を参考として、主治医（今後は、指定医となる。）の総合的判断で、高次脳機能低下と判断された場合

☐ 3. 手術適応者および術後 5 年間以内の手術患者

☐ 4. 再発例（画像上の新たな梗塞、出血の出現、出血リスクを示す所見の出現）

☐ いずれにも該当しない

Barthel Index	
食事	☐ 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） ☐ 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） ☐ 3. 全介助（0 点）
車椅子からベッドへの移動	☐ 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） ☐ 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10 点） ☐ 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助（5 点） ☐ 4. 全介助または不可能（0 点）
整容	☐ 1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5 点） ☐ 2. 部分介助または不可能（0 点）
トイレ動作	☐ 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） ☐ 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する（5 点） ☐ 3. 全介助または不可能（0 点）
入浴	☐ 1. 自立（5 点） ☐ 2. 部分介助または不可能（0 点）
歩行	☐ 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） ☐ 2. 45m 以上の介助歩行、歩行器の使用を含む（10 点） ☐ 3. 歩行不能の場合、車椅子にて 45m 以上の操作可能（5 点） ☐ 4. 上記以外（0 点）

階段昇降	☐ 1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない (10 点) ☐ 2. 介助または監視を要する (5 点) ☐ 3. 不能 (0 点)
着替え	☐ 1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む (10 点) ☐ 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) ☐ 3. 上記以外 (0 点)
排便コントロール	☐ 1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 (10 点) ☐ 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) ☐ 3. 上記以外 (0 点)
排尿コントロール	☐ 1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 (10 点) ☐ 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) ☐ 3. 上記以外 (0 点)
合計点数	/100 点

■ 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

診断（新規）

☐ 1. 両側型	☐ 2. 片側型
---------------------------------	---------------------------------

発症と経過

初発症状	☐ 1. TIA 型 ☐ 2. 梗塞型 ☐ 3. 出血型 ☐ 4. 頭痛型 ☐ 5. てんかん型 ☐ 6. 無症状型 ☐ 7. その他 *7を選択の場合、以下に記入			
脳卒中の発生 ※申請時から 遡り1年間	一過性脳虚血発作	☐ 1. あり	☐ 2. なし	
	脳梗塞	☐ 1. あり	☐ 2. なし	
	頭蓋内出血	☐ 1. あり	☐ 2. なし	
最近の経過（更新）	☐ 1. 治癒 ☐ 2. 軽快 ☐ 3. 不変 ☐ 4. 徐々に悪化 ☐ 5. 急速に悪化 ☐ 6. その他 *6を選択の場合、以下に記入			

症状（新規）

頭痛	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
一過性の神経症状	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
運動障害	☐ 1. あり *1の場合、以下より選択 ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
	☐ 軽度	☐ 中等度	☐ 重度
感覚障害	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
視野・視力障害	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
言語障害	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
てんかん発作	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
高次脳機能障害・ 認知機能低下	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

遺伝学的検査（新規）

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	☐ 1. あり ☐ 2. 検査範囲内異常なし ☐ 3. 検査未実施
--------------------------------	--

☐ 本人	☐ RNF213 ☐ その他 *その他を選択の場合、以下に記入
☐ 家族	☐ RNF213 ☐ その他 *その他を選択の場合、以下に記入

治療その他

外科的血行再建					
直接血管吻合	左側	☐ 1. あり ☐ 2. なし	右側	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
		☐ 3. 不明		☐ 3. 不明	
間接血行再建	左側	☐ 1. あり ☐ 2. なし	右側	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
		☐ 3. 不明		☐ 3. 不明	
薬物療法					
抗血小板剤	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
抗凝固剤	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
降圧剤	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
その他	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
	内容				

■ 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	「■重症度分類に関する事項」の「Barthel Index」を参照

医療機関名												
指定医番号												
医療機関所在地												
電話番号												
医師の氏名												
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。

■ 行政記載欄

担当自治体												
受理日	西暦				年			月			日	
公費負担者番号												
認定結果	☐ 認定 ☐ 不認定											
研究同意の有無	☐ 有 ☐ 無											
受給者番号												
有効期限	西暦					年			月			日
階層区分	☐ 生活保護 ☐ 低所得Ⅰ ☐ 低所得Ⅱ ☐ 一般所得Ⅰ ☐ 一般所得Ⅱ ☐ 上位所得 ☐ その他											
軽症者登録	☐ 有 ☐ 無											
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					年			月		