

## 340 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）

## ■ 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<br>個人単位枝番    |  |
|         | 資格取得<br>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<br>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"/> <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）<br><input type="checkbox"/> 5. 同胞（女性） <input type="checkbox"/> 6. 祖父（父方） <input type="checkbox"/> 7. 祖母（父方）<br><input type="checkbox"/> 8. 祖父（母方） <input type="checkbox"/> 9. 祖母（母方） <input type="checkbox"/> 10. いとこ<br><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"/> <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                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| 手帳取得状況                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
| 身体障害者手帳                                                                                       | <input type="checkbox"/> 1. なし<br><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<br>保健福祉手帳<br>（障害者手帳）                                                                    | <input type="checkbox"/> 1. なし<br><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>

- ☐ Definite : Aの1～6のうち少なくとも1つを満たし、かつBのうち少なくとも1つを満たし、かつCの鑑別すべき疾患を除外したもの
- ☐ Probable : Aの1～6のうち少なくとも1つおよびAの7を満たし、かつCの鑑別すべき疾患を除外したもの
- ☐ いずれにも該当しない

### A. 主要項目

|                                                                                 |                                |                                |                                |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 1. 新生児では多呼吸、咳嗽などの呼吸器症状、肺炎、無気肺のいずれか。成人では気管支拡張症、あるいは細気管支炎                         | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 2. 慢性鼻副鼻腔炎                                                                      | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 3. 滲出性中耳炎あるいはその後遺症                                                              | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 4. 内臓逆位あるいは内臓錯位                                                                 | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 5. 男性不妊症                                                                        | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 6. 同胞に線毛機能不全症候群を疑う家族歴                                                           | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |
| 7. 線毛機能異常（鼻粘膜または気管支粘膜の生検で上皮細胞を採取して高速ビデオ顕微鏡で線毛の動きの異常を認めるか、あるいは電子顕微鏡で微細構造の異常を認める） | <input type="checkbox"/> 1. あり | <input type="checkbox"/> 2. なし | <input type="checkbox"/> 3. 不明 |

## B. 遺伝学的検査

|                                                                              |                                    |                                                                                                       |                                 |                                  |
|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| 遺伝子異常の有無<br>異常があった遺伝子（※1は片アレル、※2は男性は片アレル、女性は両アレル、それ以外は両アレルに異常があった場合）に☑を記入する。 |                                    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. 検査範囲異常なし <input type="checkbox"/> 3. 検査未実施 |                                 |                                  |
| <input type="checkbox"/> ARMC4                                               | <input type="checkbox"/> CCDC39    | <input type="checkbox"/> CCDC40                                                                       | <input type="checkbox"/> CCDC65 | <input type="checkbox"/> CCDC103 |
| <input type="checkbox"/> CCDC114                                             | <input type="checkbox"/> CCDC151   | <input type="checkbox"/> CCNO                                                                         | <input type="checkbox"/> CFAP57 | <input type="checkbox"/> CFAP221 |
| <input type="checkbox"/> CFAP298                                             | <input type="checkbox"/> CFAP300   | <input type="checkbox"/> DNAAF1                                                                       | <input type="checkbox"/> DNAAF2 | <input type="checkbox"/> DNAAF3  |
| <input type="checkbox"/> DNAAF4                                              | <input type="checkbox"/> DNAAF5    | <input type="checkbox"/> DNAH1                                                                        | <input type="checkbox"/> DNAH5  | <input type="checkbox"/> DNAH8   |
| <input type="checkbox"/> DNAH9                                               | <input type="checkbox"/> DNAH11    | <input type="checkbox"/> DNAI1                                                                        | <input type="checkbox"/> DNAI2  | <input type="checkbox"/> DNAJB13 |
| <input type="checkbox"/> DNAL1                                               | <input type="checkbox"/> DRC1      | <input type="checkbox"/> GAS2L2                                                                       | <input type="checkbox"/> GAS8   | <input type="checkbox"/> HYDIN   |
| <input type="checkbox"/> LRRC56                                              | <input type="checkbox"/> LRRC6     | <input type="checkbox"/> MCIDAS                                                                       | <input type="checkbox"/> NEK10  | <input type="checkbox"/> NME5    |
| <input type="checkbox"/> NME8                                                | <input type="checkbox"/> RSPH1     | <input type="checkbox"/> RSPH3                                                                        | <input type="checkbox"/> RSPH4A | <input type="checkbox"/> RSPH9   |
| <input type="checkbox"/> SPAG1                                               | <input type="checkbox"/> SPEF2     | <input type="checkbox"/> STK36                                                                        | <input type="checkbox"/> TP73   | <input type="checkbox"/> TTC12   |
| <input type="checkbox"/> TTC25                                               | <input type="checkbox"/> ZMYND10   |                                                                                                       |                                 |                                  |
| <input type="checkbox"/> FOXJ1 ※1                                            |                                    |                                                                                                       |                                 |                                  |
| <input type="checkbox"/> OFD1 ※2                                             | <input type="checkbox"/> PIH1D3 ※2 | <input type="checkbox"/> RPGR ※2                                                                      |                                 |                                  |
| 遺伝子変異が明らかな場合                                                                 |                                    |                                                                                                       |                                 |                                  |
| 検査法                                                                          |                                    |                                                                                                       |                                 |                                  |
| 変異の詳細                                                                        |                                    |                                                                                                       |                                 |                                  |

## C. 鑑別診断

|                                        |                                                                                                   |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 以下の項目を鑑別し、全て除外できる。<br>除外できた疾患には☑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 |
| <input type="checkbox"/> 1. 嚢胞性線維症     | <input type="checkbox"/> 2. 原発性免疫不全症候群                                                            |

## ■ 重症度分類に関する事項 \*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

|                                                                  |                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 重症度 I (%FEV <sub>1</sub> ≥ 90%)         | <input type="checkbox"/> 重症度 II (90% > %FEV <sub>1</sub> ≥ 70%)                                            |
| <input type="checkbox"/> 重症度 III (70% > %FEV <sub>1</sub> ≥ 40%) | <input type="checkbox"/> 重症度 IV (40% > %FEV <sub>1</sub> )                                                 |
| %FEV <sub>1</sub>                                                | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % |



■ 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

発症と経過

|                     |                                                                              |  |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------|--|
| 近親婚：<br>2 親等（祖父母）まで | <input type="checkbox"/> 1. あり *1を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし |  |
|                     | 具体的に記載                                                                       |  |

症状

|      |                                                                                              |                            |                            |                            |                            |                            |
|------|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 咳    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明 |                            |                            |                            |                            |                            |
| 痰    | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明 |                            |                            |                            |                            |                            |
| 呼吸困難 | mMRC                                                                                         | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| ラ音   | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明 |                            |                            |                            |                            |                            |
| その他  |                                                                                              |                            |                            |                            |                            |                            |

検査所見

|                        |                                                                                                                                                                                  |                         |                                                                                                             |  |  |
|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| 血液検査                   |                                                                                                                                                                                  |                         |                                                                                                             |  |  |
| 検査年月日                  | 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 |                         |                                                                                                             |  |  |
| 白血球                    | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / $\mu$ L                                          | CRP                     | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL                   |  |  |
| 血沈                     | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm/hr                                                                                        |                         |                                                                                                             |  |  |
| その他                    |                                                                                                                                                                                  |                         |                                                                                                             |  |  |
| 肺機能検査                  |                                                                                                                                                                                  |                         |                                                                                                             |  |  |
| 検査年月日                  | 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 |                         |                                                                                                             |  |  |
| 一秒量                    | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> L                                                  | 一秒率                     | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> %  |  |  |
| 予測一秒率                  | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> %                                                                       | 努力性肺活量 (FVC)            | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mL |  |  |
| %FVC                   | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> %                                                                       | 拡散能 (%DLCO)             | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> %                       |  |  |
| 血液ガス検査                 |                                                                                                                                                                                  |                         |                                                                                                             |  |  |
| 検査年月日                  | 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 |                         |                                                                                                             |  |  |
| PaO <sub>2</sub> (室内気) | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Torr                                                                                         | PaCO <sub>2</sub> (室内気) | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Torr                    |  |  |

|                |                                                                                                                                                                                  |  |
|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 喀痰検査           |                                                                                                                                                                                  |  |
| 検査年月日          | 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 |  |
| 一般細菌           | <input type="checkbox"/> 1. あり *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし                                                                                                    |  |
|                | 菌種<br>(複数記載可)                                                                                                                                                                    |  |
| 抗酸菌            | <input type="checkbox"/> 1. あり *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし                                                                                                    |  |
|                | 菌種<br>(複数記載可)                                                                                                                                                                    |  |
| 真菌             | <input type="checkbox"/> 1. あり *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし                                                                                                    |  |
|                | 菌種<br>(複数記載可)                                                                                                                                                                    |  |
| 画像検査（胸部 CT 検査） |                                                                                                                                                                                  |  |
| 検査年月日          | 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 |  |
| 1. 気管支拡張所見     | <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"/> びまん性 <input type="checkbox"/> 限局性                                                                                                                       |  |
| 2. 小葉中心性分岐・粒状影 | <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"/> びまん性 <input type="checkbox"/> 限局性                                                                                                                       |  |
| 3. 気管支壁肥厚      | <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"/> びまん性 <input type="checkbox"/> 限局性                                                                                                                       |  |
| 4. 無気肺         | <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"/> びまん性 <input type="checkbox"/> 限局性                                                                                                                       |  |
| 5. 粘液栓         | <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"/> びまん性 <input type="checkbox"/> 限局性                                                                                                                       |  |
| 6. その他         |                                                                                                                                                                                  |  |

特殊検査（診断には必須でないが、研究利用のためには有用なもの）

|                   |                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|-------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|------|----------------------|----------------------|---|----------------------|----------------------|---|
| 鼻腔一酸化窒素産生量        | 検査年月日                                                                                                 | 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 |
|                   | <input type="checkbox"/> 1. 実施 *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. 未実施                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   | 産生量                                                                                                   | <input type="text"/>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | nL/分 |                      |                      |   |                      |                      |   |
| 線毛の電子顕微鏡検査        | 検査年月日                                                                                                 | 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 |
|                   | <input type="checkbox"/> 1. 実施 *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. 未実施                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   | <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 異常 *異常を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 判定不能 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   | 異常の場合                                                                                                 | <input type="checkbox"/> 外腕ダイニンの欠損<br><input type="checkbox"/> 外腕ダイニンと内腕ダイニンの欠損<br><input type="checkbox"/> 軸糸構造の乱れと内腕ダイニンの欠損<br><input type="checkbox"/> 中心微小管の欠損<br><input type="checkbox"/> 線毛の数が少なく基底小体の局在化が異常<br><input type="checkbox"/> 内腕ダイニンが存在し軸糸構造が乱れている<br><input type="checkbox"/> 25～50%の外腕ダイニンが欠損<br><input type="checkbox"/> 25～50%の外・内腕ダイニンが欠損 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   |                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
| 高速ビデオカメラによる線毛運動評価 | 検査年月日                                                                                                 | 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 |
|                   | <input type="checkbox"/> 1. 実施 *1 を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. 未実施                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   | <input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 異常 *異常を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 判定不能 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |
|                   | 異常の場合                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                      |                      |                      |                      |      |                      |                      |   |                      |                      |   |



遺伝学的検査

|                                                  |                                                                                                        |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 遺伝子異常の有無<br>※診断基準に関する事項に記載の遺伝子以外                 | <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. 検査範囲内異常なし <input type="checkbox"/> 3. 検査未実施 |
| <input type="checkbox"/> その他    *その他を選択の場合、以下に記入 |                                                                                                        |
| その他の遺伝子                                          |                                                                                                        |
| 遺伝子変異が明らかな場合                                     |                                                                                                        |
| 検査法                                              |                                                                                                        |
| 変異の詳細                                            |                                                                                                        |

治療その他

|                   |                                                                                 |                                                                                                                                      |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 在宅酸素療法            | <input type="checkbox"/> 1. あり    *1を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                                                                                      |
|                   | 開始日                                                                             | 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 |
| 少量長期マクロライド療法      | <input type="checkbox"/> 1. あり    *1を選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 2. なし |                                                                                                                                      |
|                   | 開始日                                                                             | 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 |
| 過去1年間の気管支拡張症の増悪回数 | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回                |                                                                                                                                      |

■ 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   |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |                      |   |
| 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"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <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"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <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<br><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<br>個人単位枝番 | <input type="text"/> |
|         | 資格取得<br>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 |                |                      |