

臨床調査個人票

☐ 新規 ☐ 更新

028 全身性アミロイドーシス

■ 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

診断

☐ 1. 免疫グロブリン性、反応性 AA 及び老人性 TTR アミロイドーシス ☐ 2. 家族性アミロイドニューロパチー

A. 主要所見

理学所見	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	実施日	西暦 年 月
	身長	cm 体重 kg
	脈拍	回/分 体温 . 度
	拡張期血圧	mmHg
	収縮期血圧	mmHg
	低血圧	☐ 1. あり ☐ 2. なし

全身衰弱	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
体重減少	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
貧血	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
浮腫	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
呼吸困難	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
胸痛	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
紫斑	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
肝腫大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
脾腫	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
リンパ節腫大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
巨舌	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
shoulder-pad sign、 その他関節肥大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
多発性ニューロパチー	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
手根管症候群	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
皮膚の強皮症様肥厚、 結節	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
甲状腺、唾液腺などの 硬性肥大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
四肢の関節変形	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
感覚神経	温痛覚障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	振動覚、位置覚の障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
運動神経	筋萎縮	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	筋力低下	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	

自律神経	起立性低血圧	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	胃腸障害（頑固な便秘・下痢）	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	吸収不良症候群	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	激しい嘔気、嘔吐発作	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	不定な腹痛	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	腹部重圧感	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	陰萎（男性）	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	排尿障害	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	尿失禁	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	発汗異常	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
皮膚栄養障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明			
難治性潰瘍	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明			

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

組織検査				
検査実施	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施			
	実施日	西暦		年 月
検査部位	☐ 1. 皮膚 ☐ 2. 腎臓 ☐ 3. 胃・十二指腸 ☐ 4. 直腸 ☐ 5. 脂肪組織			
アミロイド沈着所見	☐ 1. あり ☐ 2. 疑う ☐ 3. なし			
心電図検査				
低電位差	☐ 1. あり ☐ 2. なし	不整脈	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
伝導障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし	QS 型 (V1～V3)	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
心エコー検査				
心肥大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 未実施			
その他異常	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 未実施			

腎機能検査			
蛋白尿・腎機能障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
血清・尿の免疫電気泳動			
所見	☐ 1. 異常あり ☐ 2. 異常なし ☐ 3. 未施行		
M 蛋白	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
尿中ベンス・ジョーンズ蛋白	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
フリーライトチェーン	☐ 1. + ☐ 2. -		
免疫組織化学検査	☐ 1. あり ☐ 2. なし	ありの場合	☐ 1. AL ☐ 2. TTR
血清診断			
変異トランスサイレチンの検出	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 未実施		
血中トランスサイレチンレベルの低下	☐ 1. あり ☐ 2. なし	ありの場合	☐ 1. + ☐ 2. -

C. 遺伝学的検査

遺伝子検査の実施	☐ 1. 実施 ☐ 2. 非実施
☐ 1. トランスサイレチン点変異 ☐ 2. ゲルソリン点変異	
*1 を選択の場合、以下に記入	
部位	
*2 を選択の場合、以下に記入	
部位	

<診断のカテゴリー> (多発性骨髄腫の診断基準に合致するものは除く)

(A)免疫グロブリン性、反応性 AA 及び、老人性 TTR アミロイドーシス：(A) または(C)から選択
(B)家族性アミロイドニューロパチー：(B) または(C)から選択
☐ (A)Definite：組織検査でアミロイド沈着を認める ☐ (A)Probable：以下の a. ～k. の所見を 1 つ以上認め、l. が陽性 ☐ (A)Possible：a. 又は b. の所見 1 つ以上認める ☐ a. 全身衰弱・体重減少・貧血・浮腫・呼吸困難・胸痛・紫斑 ☐ b. 心電図における低電位・不整脈・伝導ブロック・QS 型 (V1～V3)・低血圧・起立性低血圧・心肥大 ☐ c. 頑固な便秘・下痢を主徴とする胃腸障害、吸収不良症候群 ☐ d. 蛋白尿・腎機能障害 ☐ e. 肝腫大・脾腫・ときにリンパ節腫大 ☐ f. 巨舌 ☐ g. shoulder-pad sign、その他関節腫大 ☐ h. 多発性ニューロパチー ☐ i. 手根管症候群 ☐ j. 皮膚の強皮症様肥厚、結節 ☐ k. 甲状腺、唾液腺などの硬性腫大 ☐ l. 免疫グロブリン異常 (血清中に M 蛋白又は、尿中にベンス・ジョーンズ蛋白をみることがある)
☐ (B)Definite：以下の m. ～o. の 2 つ以上とアミロイド前駆蛋白の遺伝子異常を認める ☐ (B)Probable：家族歴があり、以下の m. ～o. の 1 つ以上を認める ☐ m. 感覚障害 ☐ n. 運動障害 ☐ o. 自律神経系の障害
☐ (C)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

化学療法	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
薬剤治療	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
末梢血幹細胞移植	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
肝移植	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
ペースメーカー挿入	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

■ 重症度分類に関する事項

アミロイドーシスの重症度分類 ☐ 1 度：組織学的にアミロイド沈着が確認される、もしくは、アミロイド沈着を疑わせる検査所見があるが、アミロイド沈着による明らかな臓器機能障害を認めない。 ☐ 2 度：組織学的にアミロイド沈着が確認される、もしくは、アミロイド沈着を疑わせる検査所見があり、かつアミロイド沈着による軽度の臓器機能障害を単一臓器に認める。 ☐ 3 度：組織学的にアミロイド沈着が確認される、もしくは、アミロイド沈着を疑わせる検査所見があり、かつアミロイド沈着による複数の臓器機能障害を認める。 ☐ 4 度：組織学的にアミロイド沈着が確認され、かつアミロイド沈着による中等度以上の臓器機能障害を単一もしくは複数の部位に認める。 ☐ 5 度：組織学的にアミロイド沈着が確認され、かつアミロイド沈着による重度の臓器機能障害を複数の部位に認める。

■ 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。