

網かけ部分は患者または家族（代理人）が記入してから医師に提出して下さい。
年月日の記載は西暦でも構いません。

48 球脊髄性筋萎縮症 臨床調査個人票 (1.新規)

ふりがな	氏名		性別	1.男 2.女	生年 月日	1.西暦 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生 (満 歳)
住所	郵便番号		電話 ()		出生 都道府県	発病時在住 都道府県	
初診年月日	1.西暦 2.昭和 年 月 日 3.平成		保険種別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.高			
身体障害者 手帳	1.あり(等級____級) 2.なし		介護認定	1.要介護(要介護度____) 2.要支援 3.なし			
生活状況	社会活動(1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他(____)) 日常生活(1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)						
受診状況 (最近6か月)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(____回/____ヶ月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()						
発症と経過(具体的に記述)							
【WISH入力不要】							
発症年月 (球症状または筋力低下出現時)	西暦・昭和・平成 _____年____月 (満____歳)						
家族歴	1.あり(発症者:A.同胞男性 B.母方祖父 C.母方叔父 D.母方いとこ E.その他(____)) 2.なし 3.不明						
経過	症状は進行性で 1.ある 2.ない						
現症 年月 現在	1.舌萎縮 1.あり 2.なし 2.構音障害 1.あり 2.なし 3.嚥下障害 1.あり 2.なし 4.手指振戦 1.あり 2.なし 5.腱反射低下 1.あり 2.なし 6.下位運動ニューロン症候(筋萎縮、筋力低下、線維束性収縮のいずれかを認める部位すべてを選択) 1.あり 2.なし(部位:A.顔面 B.舌 C.上肢 D.体幹 E.下肢) 7.アンドロゲン不全症候(認められるもの全てを選択) 1)女性化乳房 1.あり 2.なし 2)その他 1.あり 2.なし (ありの場合内容)						
針筋電図	1.実施(実施日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.未実施 神経原性変化の所見(長持続時間・高振幅電位など) 1.あり 2.なし (部位:1.脳神経領域 2.頸部・上肢領域 3.体幹領域 4.腰部・下肢領域)						
遺伝子検査	1.アンドロゲン受容体遺伝子内のCAGリピート異常伸長あり 2.未実施						
栄養と呼吸	1.経管栄養 1.経鼻胃管 2.胃瘻・腸瘻 3.未施行(導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.経静脈栄養 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 3.非侵襲的陽圧換気 1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.未施行 (BiPAP等) (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 4.気管切開 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 5.気管切開+人工呼吸器 1.装着 2.未装着 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日)						
現在の日常生活動作 (ADL)	言語	1. 発話正常 2. 発話障害が認められる 3. 繰り返し聞くと意味が分かる 4. 声以外の伝達手段と発話を併用 5. 実用的発話の喪失			着衣 身の 周りの 動作	1. 正常にできる 2. 努力して、一人で完全にできる 3. 時折手助けまたは代わりの方法が必要 4. しばしば手助けが必要 5. 全面介助である	

現在の日常生活動作 (ADL)	唾液分泌	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 口内の唾液はわずかだが、明らかに過剰(夜間はよだれが垂れることがある) 3. 中等度に過剰な唾液(わずかによだれが垂れることがある) 4. 顕著に過剰な唾液(よだれが垂れる) 5. 著しいよだれ(絶えずティッシュやハンカチを必要とする) 	寝床での動作	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない 3. 独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する 4. 寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり、寝具を整えることができない 5. 自分ではどうすることもできない
	嚥下	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常な食事習慣 2. 初期の摂食障害、時に食物をつまらせる 3. 形態をかえて食べる必要有(きざみ食等) 4. 補助的な経管栄養または点滴を必要とする 5. 全的に経管栄養か点滴(経口摂取不可能) 	歩行・移動	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. やや歩行が困難 3. 杖などの器物または人による介助歩行 4. 歩行不可能(車椅子などで生活) 5. 脚を動かすことができない(全介助移動)
	書字	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅いまたは書きなぐる(全単語が判読可能) 3. 一部の単語が判読不可能 4. ペンは握れるが、字を書けない 5. ペンが握れない 	階段登り	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅い 3. 軽度の不安定または疲労 4. 介助が必要 5. 登れない
	摂食動作(経管栄養の有無により1または2を記載)	<p>(1) 食事用具の使い方(経管栄養なし)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが、他人の助けを必要としない 3. フォークは使えるが、はしは使えない 4. 食物は誰かに切ってもらわなくてはならないが、何とかフォークまたはスプーンで食べる事ができる 5. 誰かに食べさせてもらわなくてははいけない <p>(2) 指先の動作(経管栄養実施患者の場合)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. ぎこちないが全ての手先の作業ができる 3. ボタンやファスナーを留めるのにある程度手助けが必要 4. 看護者にわずかに面倒をかける 5. 全く何もできない 	呼吸(3項目とも評価)	<p>(1) 呼吸困難</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 歩行中に起こる 3. 日常動作(食事、入浴、着替え)のいずれかで起こる 4. 座位または臥位のいずれかで起こる 5. 極めて困難で呼吸補助装置を考慮する <p>(2) 起座呼吸</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3. 眠るのに支えとする枕が必要 4. 座位でないと眠れない 5. 全く眠ることができない <p>(3) 呼吸不全</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 間欠的に呼吸補助装置(bipap)が必要 3. 夜間に継続的に呼吸補助装置(bipap)が必要 4. 1日中呼吸補助装置(bipap)が必要 5. 挿管または気管切開による人工呼吸が必要
重症度分類	<ol style="list-style-type: none"> 1. 階段昇降可能(手すりは不要) 2. 階段昇降に手すりを要するが、平地は独歩可能 3. 歩行時に杖などの補助具を要する 4. 外出時に多くの場合、車いすを要する 5. 屋内での移動に介助者を要し、ほぼ寝たきり 			
医療上の問題点				
【WISH 入力不要】				
医療機関名				
医療機関所在地				
電話番号 ()				
医師の氏名				
印				
記載年月日：西暦・平成 年 月 日				

網かけ部分は患者または家族（代理人）が記入してから医師に提出して下さい。
年月日の記載は西暦でも構いません。

48 球脊髄性筋萎縮症 臨床調査個人票 (2.更新)

ふりがな 氏名		性別 1.男 2.女	生年 月 日	1.西暦 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生 (満 歳)	
住所	郵便番号	電話 ()	出生 都道府県	発病時在住 都道府県		
初診年月日	1.西暦 2.昭和 3.平成	年 月 日	保険種別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.高		
身体障害者 手帳	1.あり(等級____級) 2.なし	介護認定	1.要介護(要介護度____) 2.要支援 3.なし			
生活状況	社会活動(1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他(____)) 日常生活(1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)				初回認定年月	
					1.西暦 年 月 2.平成	
受診状況 (最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(____回/____ヶ月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()					
治療と経過(前回申請からの変化を中心に具体的に記述)						
【WISH入力不要】						
発症 (球症状または筋力低下出現時)	年 月	西暦・昭和・平成 _____年____月 (満____歳)				
家族歴	1.あり(発症者:A.同胞男性 B.母方祖父 C.母方叔父 D.母方いとこ E.その他(____)) 2.なし 3.不明					
現 年 月 現在	1.舌萎縮 1.あり 2.なし 2.構音障害 1.あり 2.なし 3.嚥下障害 1.あり 2.なし 4.手指振戦 1.あり 2.なし 5.腱反射低下 1.あり 2.なし 6.下位運動ニューロン症候(筋萎縮、筋力低下、線維束性収縮のいずれかを認める部位すべてを選択) 1.あり 2.なし(部位:A.顔面 B.舌 C.上肢 D.体幹 E.下肢) 7.アンドロゲン不全症候(認められるもの全てを選択) 1)女性化乳房 1.あり 2.なし 2)その他 1.あり 2.なし (ありの場合内容)					
遺伝子検査	1.アンドロゲン受容体遺伝子内のCAGリピート異常伸長あり 2.未実施					
栄養と呼吸	1.経管栄養 1.経鼻胃管 2.胃瘻・腸瘻 3.未施行(導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 2.経静脈栄養 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 3.非侵襲的陽圧換気 1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.未施行 (BiPAP等) (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 4.気管切開 1.施行 2.未施行 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日) 5.気管切開+人工呼吸器 1.装着 2.未装着 (導入日:西暦・昭和・平成 年 月 日)					
現在の日常生活動作 (ADL)	言語	1.発話正常 2.発話障害が認められる 3.繰り返し聞くと意味が分かる 4.声以外の伝達手段と発話を併用 5.実用的発話の喪失			着衣、身の周りの動作	1.正常にできる 2.努力して、一人で完全にできる 3.時折手助けまたは代わりの方法が必要 4.しばしば手助けが必要 5.全面介助である
	唾液分泌	1.正常 2.口内の唾液はわずかだが、明らかに過剰(夜間はよだれが垂れることがある) 3.中等度に過剰な唾液(わずかによだれが垂れることがある) 4.顕著に過剰な唾液(よだれが垂れる) 5.著しいよだれ(絶えずティッシュやハンカチを必要とする)			寝床での動作	1.正常 2.幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない 3.独りで寝返りをうったり、寝具を整えられるが非常に苦勞する 4.寝返りを始めることはできるが、独りで寝返りをうったり、寝具を整えることができない 5.自分ではどうすることもできない

現在の日常生活動作 (ADL)	嚥下	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常な食事習慣 2. 初期の摂食障害、時に食物をつまらせる 3. 形態をかえて食べる必要有(きざみ食等) 4. 補助的な経管栄養または点滴を必要とする 5. 全的に経管栄養か点滴(経口摂取不可能) 	歩行・移動	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. やや歩行が困難 3. 杖などの器物または人による介助歩行 4. 歩行不可能(車椅子などで生活) 5. 脚を動かすことができない(全介助移動)
	書字	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅いまたは書きなぐる(全単語が判読可能) 3. 一部の単語が判読不可能 4. ペンは握れるが、字を書けない 5. ペンが握れない 	階段登り	<ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 遅い 3. 軽度の不安定または疲労 4. 介助が必要 5. 登れない
	摂食動作(経管栄養の有無により1または2を記載)	<p>(1) 食事用具の使い方(経管栄養なし)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. 幾分遅く、ぎこちないが、他人の助けを必要としない 3. フォークは使えるが、はしは使えない 4. 食物は誰かに切ってもらわなくてはならないが、何とかフォークまたはスプーンで食べる事ができる 5. 誰かに食べさせてもらわなくてははいけない <p>(2) 指先の動作(経管栄養実施患者の場合)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 正常 2. ぎこちないが全ての手先の作業ができる 3. ボタンやファスナーを留めるのにある程度手助けが必要 4. 看護者にわずかに面倒をかける 5. 全く何もできない 	呼吸(3項目とも評価)	<p>(1) 呼吸困難</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 歩行中に起こる 3. 日常動作(食事、入浴、着替え)のいずれかで起こる 4. 座位または臥位のいずれかで起こる 5. 極めて困難で呼吸補助装置を考慮する <p>(2) 起座呼吸</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 息切れのため夜間の睡眠がやや困難 3. 眠るのに支えとする枕が必要 4. 座位でないと眠れない 5. 全く眠ることができない <p>(3) 呼吸不全</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. なし 2. 間欠的に呼吸補助装置(bipap)が必要 3. 夜間に継続的に呼吸補助装置(bipap)が必要 4. 1日中呼吸補助装置(bipap)が必要 5. 挿管または気管切開による人工呼吸が必要
重症度分類	<ol style="list-style-type: none"> 1. 階段昇降可能(手すりは不要) 2. 階段昇降に手すりを要するが、平地は独歩可能 3. 歩行時に杖などの補助具を要する 4. 外出時に多くの場合、車いすを要する 5. 屋内での移動に介助者を要し、ほぼ寝たきり 			
医療上の問題点				
【WISH入力不要】				
医療機関名				
医療機関所在地				
医師の氏名				
<input type="checkbox"/> 電話番号 ()				
<input type="checkbox"/> 記載年月日：西暦・平成 年 月 日				