

002 筋萎縮性側索硬化症

■ 行政記載欄

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"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
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"/>							
住所								
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	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 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	<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							
発症年月	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 <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

■ 診断基準に関する事項

A. 症状（新規）

脳神経			
眼球運動障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	嚥下障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
構音障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	舌萎縮	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
運動系			
	上位運動ニューロン徴候		下位運動ニューロン徴候
脳神経領域	<input type="checkbox"/> 1. 下顎反射亢進 <input type="checkbox"/> 2. 口尖らし反射亢進 <input type="checkbox"/> 3. 偽性球麻痺 <input type="checkbox"/> 4. 強制泣き・笑い		<input type="checkbox"/> 1. 顎 <input type="checkbox"/> 2. 顔面 <input type="checkbox"/> 3. 舌 <input type="checkbox"/> 4. 咽・喉頭
頸部・上肢領域	<input type="checkbox"/> 1. 上肢腱反射亢進 <input type="checkbox"/> 2. ホフマン反射亢進 <input type="checkbox"/> 3. 上肢痙縮 <input type="checkbox"/> 4. 萎縮筋の腱反射残存		<input type="checkbox"/> 1. 頸部 <input type="checkbox"/> 2. 上肢帯 <input type="checkbox"/> 3. 上腕

手関節背屈	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
股関節屈曲 (腸腰筋など)	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
足関節背屈	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
筋萎縮を認める部位	<input type="checkbox"/> 1. 頸筋群 <input type="checkbox"/> 2. 右上肢 <input type="checkbox"/> 3. 左上肢 <input type="checkbox"/> 4. 右上肢帯筋 <input type="checkbox"/> 5. 左上肢帯筋 <input type="checkbox"/> 6. 傍脊柱筋 <input type="checkbox"/> 7. 右腰帯筋 <input type="checkbox"/> 8. 左腰帯筋 <input type="checkbox"/> 9. 右下肢 <input type="checkbox"/> 10. 左下肢 <input type="checkbox"/> 11. 顔面筋						
感覚障害							
しびれ感	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	深部覚低下		<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	
温痛覚低下	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	疼痛感		<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	
その他	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし						
	障害						
自律神経系							
膀胱直腸障害	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	起立性低血圧		<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	
発汗障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし						
その他	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし						
	障害						
認知機能・精神症状							
認知症・認知機能低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし						

B. 検査所見（新規） *小数点も1文字として記入する

針筋電図	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	実施日 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
進行性脱神経の所見 (線維束性収縮電位、陽性鋭波、 線維自発電位)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	部位 <input type="checkbox"/> 1. 脳神経領域 <input type="checkbox"/> 2. 頸部・上肢領域 <input type="checkbox"/> 3. 体幹領域 <input type="checkbox"/> 4. 腰部・下肢領域
慢性脱神経の所見 (運動単位電位の減少・動員遅延、 高振幅・長持続時間、多相性電位)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	部位 <input type="checkbox"/> 1. 脳神経領域 <input type="checkbox"/> 2. 頸部・上肢領域 <input type="checkbox"/> 3. 体幹領域 <input type="checkbox"/> 4. 腰部・下肢領域

C. 遺伝学的検査（新規）

遺伝子検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 非実施
<input type="checkbox"/> 1. Cu/Zn SOD (SOD1) <input type="checkbox"/> 2. TDP-43 (TARDBP) <input type="checkbox"/> 3. FUS/TLS <input type="checkbox"/> 4. その他	

D. 鑑別診断（新規）

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
脳幹・脊髄疾患	<input type="checkbox"/> 1. 腫瘍 <input type="checkbox"/> 2. 多発性硬化症 <input type="checkbox"/> 3. 頸椎症 <input type="checkbox"/> 4. 後縦靭帯骨化症
末梢神経疾患	<input type="checkbox"/> 1. 多巣性運動ニューロパチー <input type="checkbox"/> 2. 遺伝性ニューロパチー
筋疾患	<input type="checkbox"/> 1. 筋ジストロフィー <input type="checkbox"/> 2. 多発性筋炎 <input type="checkbox"/> 3. 封入体筋炎
下位運動ニューロン障害のみを示す変性疾患	<input type="checkbox"/> 1. 脊髄性（進行性）筋萎縮症
上位運動ニューロン障害のみを示す変性疾患	<input type="checkbox"/> 1. 原発性側索硬化症

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> 成人発症かつ進行性で、Aで1つ以上の領域に上位運動ニューロン徴候を認め、 AまたはBで2つ以上の領域に下位運動ニューロン徴候を認め、Dを満たす
<input type="checkbox"/> 成人発症かつ進行性で、身体の上肢領域以上にAの上位運動ニューロン徴候及び AまたはBの下位運動ニューロン徴候を認め、Cのいずれかを満たし、Dを満たす
<input type="checkbox"/> 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

--

■ 発症と経過

初発症状（新規）	
嚙下障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
構音障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
頸部筋力低下（首下がりになど）	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
上肢筋力低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	優位部 <input type="checkbox"/> 1. 近位 <input type="checkbox"/> 2. 遠位 <input type="checkbox"/> 3. びまん性
	左右 <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左 <input type="checkbox"/> 3. 両側
下肢筋力低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
	優位部 <input type="checkbox"/> 1. 近位 <input type="checkbox"/> 2. 遠位 <input type="checkbox"/> 3. びまん性
	左右 <input type="checkbox"/> 1. 右 <input type="checkbox"/> 2. 左 <input type="checkbox"/> 3. 両側
呼吸障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
初発症状（自由記載） *50文字以内かつ3行以内	
経過	<input type="checkbox"/> 1. 進行性 <input type="checkbox"/> 2. 進行後停止 <input type="checkbox"/> 3. 軽快 <input type="checkbox"/> 4. その他

■ 治療その他

経管栄養	<input type="checkbox"/> 1. 経鼻胃管 <input type="checkbox"/> 2. 胃瘻・腸瘻 <input type="checkbox"/> 3. 未施行		
	導入日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
経静脈栄養	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	導入日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
非侵襲的陽圧換気 (BiPAP 等)	<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. 未施行		
	導入日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
気管切開	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	導入日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

■ 重症度分類に関する事項

生活における重症度分類

<input type="checkbox"/> 1. 家事・就労はおおむね可能。 <input type="checkbox"/> 2. 家事・就労は困難だが、日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立。 <input type="checkbox"/> 3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか1つ以上ができず、日常生活に介助を要する。 <input type="checkbox"/> 4. 呼吸困難、痰の喀出困難、あるいは嚥下障害がある。 <input type="checkbox"/> 5. 気管切開、非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）、人工呼吸器使用。

現在の日常生活動作 (ADL)

言語	<input type="checkbox"/> 1. 発話正常 <input type="checkbox"/> 2. 発話障害が認められる <input type="checkbox"/> 3. 繰り返し聞くと意味が分かる <input type="checkbox"/> 4. 声以外の伝達手段と発話を併用 <input type="checkbox"/> 5. 実用的発話の喪失
書字	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 遅いまたは書きなぐる（全単語が判読可能） <input type="checkbox"/> 3. 一部の単語が判読不可能 <input type="checkbox"/> 4. ペンは握れるが、字を書けない <input type="checkbox"/> 5. ペンが握れない

歩行・移動	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. やや歩行が困難 <input type="checkbox"/> 3. 杖などの器物または人による介助歩行 <input type="checkbox"/> 4. 歩行不可能（車椅子などで生活） <input type="checkbox"/> 5. 足を動かすことができない（全面介助移動）
着衣、身の周りの動作	<input type="checkbox"/> 1. 正常にできる <input type="checkbox"/> 2. 努力して、一人で完全にできる <input type="checkbox"/> 3. ときおり手助けまたは代わりの方法が必要 <input type="checkbox"/> 4. しばしば手助けが必要 <input type="checkbox"/> 5. 全面介助である
唾液分泌	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 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） <input type="checkbox"/> 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） <input type="checkbox"/> 4. 顕著に過剰な唾液（よだれが垂れる） <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 幾分遅く、ぎこちないが助けを必要としない <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 5. 自分ではどうすることもできない
階段登り	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 遅い <input type="checkbox"/> 3. 軽度の不安定または疲労 <input type="checkbox"/> 4. 介助が必要 <input type="checkbox"/> 5. 登れない
食事用具の使い方 （経管栄養なし）	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 幾分遅く、ぎこちないが、他人の助けを必要としない <input type="checkbox"/> 3. フォークは使えるが、はしは使えない <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 5. 誰かに食べさせてもらわなくてはいけない

■ 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"/>	<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"/>	<input type="text"/>	*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	<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。
- ・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。