

238-1 ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症
(くる病)

■ 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. 臨床所見

大項目	
a) 単純X線像でのくる病変化 (骨幹端の杯状陥凹、または骨端線の拡大や毛ばだち)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
b) 高アルカリホスファターゼ血症 (参考値) 血清ALP 1歳未満 (1200IU/L以上)、 1歳から小児期 (1000IU/L以上)、 思春期の成長加速期 (1200IU/L以上)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
小項目	
c) 低リン血症 (参考) 血清リン値 1歳未満 (4.5mg/dL以下)、 1歳から小児期 (4.0mg/dL以下)、 思春期以降 (3.5mg/dL以下)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
d) 臨床症状のいずれかを認める	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
	<input type="checkbox"/> 0脚あるいはX脚などの骨変形 <input type="checkbox"/> 脊柱の弯曲 <input type="checkbox"/> 頭蓋癆
	<input type="checkbox"/> 大泉門の開離 <input type="checkbox"/> 肋骨念珠 <input type="checkbox"/> 関節腫脹

B. 鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	<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"/> ビタミンD欠乏症	<input type="checkbox"/> ビタミンD依存症1型	<input type="checkbox"/> ビタミンD依存症2型	
<input type="checkbox"/> 低ホスファターゼ症	<input type="checkbox"/> 骨幹端骨異形成症	<input type="checkbox"/> ブラウント病	
<input type="checkbox"/> 副甲状腺機能低下症	<input type="checkbox"/> 偽性副甲状腺機能低下症		

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> Definite (確実例) : B. 鑑別診断における疾病が除外でき、A. 臨床所見の大項目2つと小項目の2つを満たすもの
<input type="checkbox"/> Probable (疑い例) : B. 鑑別診断における疾病が除外でき、A. 臨床所見の大項目2つと小項目の2つのうち1つを満たすもの
<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

■ 検査所見 *小数点も1文字として記入する

血中濃度測定			
測定日	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		
測定日の状況	<input type="checkbox"/> 治療中 <input type="checkbox"/> 治療中ではない		
血中アルブミン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dL	血中カルシウム	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
血中リン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL	血中クレアチニン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
<input type="checkbox"/> ALP	または <input type="checkbox"/> 骨型 ALP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L	
<input type="checkbox"/> Intact PTH	または <input type="checkbox"/> whole PTH	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/mL	
1,25(OH) ₂ D	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/mL		
血中 FGF23	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/mL		

随時尿の尿中濃度測定			
尿測定日	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		
	尿測定日の状況	<input type="checkbox"/> 治療中 <input type="checkbox"/> 治療中ではない	
尿中カルシウム濃度	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL	尿中リン濃度	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
尿中クレアチニン濃度	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL		
身長	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> cm	体重	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg

■ 遺伝学的検査

遺伝子検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> PHEX	<input type="checkbox"/> FGF23	<input type="checkbox"/> DMP1	<input type="checkbox"/> ENPP1
<input type="checkbox"/> FAM20C	<input type="checkbox"/> GNAS1	<input type="checkbox"/> FGFR1	

■ 治療その他

骨矯正術の既往	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	<input type="checkbox"/> 3. 不明
治療	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	*1 を選択の場合、以下に記入		
	治療の内容		

■ 重症度分類に関する事項

<input type="checkbox"/> 軽 症	生化学異常を認めるものの、骨変形や成長障害、筋力低下などを認めず、日常生活に支障がない
<input type="checkbox"/> 中等症	骨変形や成長障害 (-2.5SD から-2SD の間)、筋力低下 (歩行困難)、骨痛 (鎮痛剤の使用) などにより、日常生活に支障がある
<input type="checkbox"/> 重 症	骨変形 (四肢の機能障害を伴う) や成長障害 (-2.5SD 以下)、筋力低下 (立ち上がれない)、骨痛 (運動制限) などにより、日常生活に著しい支障がある

■ 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 <input type="text"/> <input type="text"/>
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。