臨 床 調 査 個 人 票

□ 新規 □ 更新

335　ネフロン癆

■　**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 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		＊以降、数字は 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	□□□ － □□□□		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
性別	□ 男性　□ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ **基本情報**

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
発症時期	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
手帳取得状況	
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）
療育手帳	☐ 1. なし　☐ 2. あり
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）
人工呼吸器等装着者認定基準に該当	
☐ 1. する　☐ 2. しない　☐ 3. 不明	

■ 診断基準に関する事項

＜診断のカテゴリー＞

☐ Definite：Aのうち1項目以上を満たし、B-1を満たし、Eの鑑別すべき疾患を除外し、Dを満たすもの
☐ Probable 1：Aのうち1項目以上を満たし、B-1を満たし、Eの鑑別すべき疾患を除外し、B-5のいずれか1項目（参考所見は除く）を満たすもの ☐ Probable 2：Aのうち1項目以上を満たし、B-1を満たし、Eの鑑別すべき疾患を除外し、B-2、B-3、B-4およびC-1～5の中から2項目以上を満たすもの
☐ Possible：Aのうち1項目以上を満たし、B-1を満たし、E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．症状

1. 多尿	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
2. 夜尿または昼間尿失禁	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
3. 低身長（<-2SD）	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明
4. 高血圧	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明

B．検査所見　＊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

1. 必須所見				
腎画像検査で嚢胞性病変	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明	
2. 尿検査				
以下の3所見のうち1つ以上を満たす	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明	
☐ a. 早朝尿比重≦1.010　☐ b. 尿中β2ミクログロブリン／尿クレアチニン≧300μg/gCr ☐ c. 早朝尿糖陽性				
早朝尿比重	☐☐☐☐☐			
尿中β2 ミクログロブリン／尿クレアチニン	☐☐☐☐☐ μg/gCr			
早朝尿糖	☐ 1. (＋)以上	☐ 2. (±)	☐ 3. (－)	☐ 4. 未実施
3. 血液検査				
血中ヘモグロビン値<10g/dL	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明	
	ヘモグロビン	☐☐☐☐ g/dL		

4. 画像検査			
小脳虫部低形成	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
5. 腎病理所見			
腎生検	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	
腎髄質を中心とする尿細管の嚢胞様拡張	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
尿細管基底膜の不規則性変化	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
腎病理の参考所見			
硬化糸球体	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
尿細管・間質への細胞浸潤	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
尿細管・間質線維化	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

C．腎外合併症

1. 網膜色素変性症	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
2. 眼球運動失調	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
3. 発達遅滞	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
4. 骨格異常	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
5. 肝線維症	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

D．遺伝学的検査

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	☐ 1. あり	☐ 2. 検査範囲内異常なし	☐ 3. 検査未実施

☐ 1. NPHP1	☐ 2. INVS	☐ 3. NPHP3	☐ 4. NPHP4	☐ 5. IQCB1
☐ 6. CEP290	☐ 7. GLIS2	☐ 8. RPGRIP1L	☐ 9. NEK8	☐ 10. SDCCAG8
☐ 11. TMEM67	☐ 12. TTC21B	☐ 13. WDR19	☐ 14. ZNF423	☐ 15. CEP164
☐ 16. ANKS6	☐ 17. IFT172	☐ 18. CEP83	☐ 19. DCDC2	☐ 20. MAPKBP1
☐ 21. XPNPEP3	☐ 22. SLC41A1	☐ 23. TRAF3IP1	☐ 24. AH11	☐ 25. CC2D2A

E．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。	☐ 1. 全て除外可　☐ 2. 除外不可　☐ 3. 不明
☐ 1. 低形成異形成腎	☐ 2. 常染色体優性多発性嚢胞腎
☐ 3. 常染色体劣性多発性嚢胞腎	☐ 4. 常染色体優性尿細管間質性腎疾患

■　重症度分類に関する事項

CKD 重症度分類ヒートマップ

CKD 重症度分類ヒートマップ	☐ 緑　☐ 黄　☐ オレンジ　☐ 赤
①GFR 区分（mL/分/1.73 ㎡）	☐ G1（正常または高値：≧90） ☐ G2（正常または軽度低下：60～89） ☐ G3a（軽度～中等度低下：45～59） ☐ G3b（中等度～高度低下：30～44） ☐ G4（高度低下：15～29） ☐ G5（末期腎不全（ESKD）：＜15）
②蛋白尿区分 尿蛋白定量（g/日）あるいは 尿蛋白/Cr 比（g/gCr）	☐ A1（正常　0.15 未満） ☐ A2（軽度蛋白尿　0.15～0.49） ☐ A3（高度蛋白尿　0.50 以上）

腎機能検査

検査年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		
尿蛋白定量	□□□□□ g/日	尿蛋白/ クレアチニン比	□□□□□ g/gCr
血清クレアチニン	□□□□□ mg/dL		
eGFR	□□□□□ mL/分/1.73m^2		

■　症状の概要、経過、特記すべき事項など　＊500 文字以内

■　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	
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ます。）
・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 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
公費負担者番号	□□□□□□□□			
認定結果	□ 認定　□ 不認定			
研究同意の有無	□ 有　□ 無			
受給者番号	□□□□□□□			
有効期限	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
階層区分	□ 生活保護　□ 低所得Ⅰ　□ 低所得Ⅱ　□ 一般所得Ⅰ □ 一般所得Ⅱ　□ 上位所得　□ その他			
軽症者登録	□ 有　□ 無			
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 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		