

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. 脚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
診断年月日	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。
- ・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。