

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 <input checked="" type="checkbox"/> 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
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。