臨床調査個人票

新規	更新
 7171794	<i>&gt;</i> -///

## 026 HTLV-1 関連脊髄症

行政記載欄

受給者番号					判定結果	□ 認定		一一一一一一一一一一一
■ 基本情報								
姓 (かな)					名 (かな)			
姓 (漢字)					名(漢字)			
郵便番号								
住所								
生年月日		西暦		年			日 *以降 記 <i>2</i>	锋、数字は右詰めで (
性別		□ 1. 男 □ 2. 女						
出生市区町村								
出生時氏名		姓 (かな)				名 (かな)		
(変更のある場	合)	姓(漢字)				名(漢字)		
		□ 1.あり			□ 2.なし		□ 3.不同	
		発症者続柄						
		□ 1.父		<u> </u>	母	□ 3.子		] 4. 同胞(男性)
家族歴		□ 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						
発症年月		西暦		年	Д			

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	<u> </u>	4 5		
生活状況						
移動の程度		回るのに問題はた きりである		2.いくらか問題がある		
身の回りの管理		や着替えに問題に	はない :	2.いくらか問題がある		
ふだんの活動		iはない ことができない		2.いくらか問題がある		
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	<u> </u>	<ul><li>□ 1. 問題はない</li><li>□ 2. 中程度</li><li>□ 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる</li></ul>				
■ 診断基準に関するA. 主要所見	る事項					
視力障害	□ 1. あり	□ 2.なし				
がプリ卓古	部位	□ 1.右	□ 2.左	□ 3. 両側		
複視	□ 1. あり	□ 2.なし	構音障害	□ 1.あり □ 2.なし		
嚥下障害	□ 1. あり	□ 2.なし	難治性吃逆	□ 1.あり □ 2.なし		
腱反射亢進	□ 1. あり	□ 2.なし				
() () () () () () () () () () () () () (	左右差	□ 1. あり	□ 2.なし			
病的反射	□ 1.あり	□ 2.なし				
167F 2/X 43	左右差	□ 1. あり	□ 2.なし			
運動麻痺	1. あり	2.なし	全身けいれん	□ 1.あり □ 2.なし		
有痛性強直性攣縮	□ 1.あり	□ 2.なし	両下肢の 痙性麻痺	□ 1.あり □ 2.なし		
膀胱障害	□ 1. あり	□ 2.なし	直腸障害	□ 1.あり □ 2.なし		

小心外军和大河	□ 1. あり	2.	なし				
小脳性運動失調	左右差	1. 7	あり	2.な	l		
<b>成学公</b> 立	□ 1. あり	2.	なし				
感覚鈍麻	左右差	1. 7	あり	2.な	L		
しびれ感	□ 1. あり	2.	なし	精神症状		□ 1. あり	□ 2.なし
下半身の発汗障害	□ 1. あり	2.	なし	インポテ	ンツ	□ 1. あり	□ 2.なし
合併症	•						
ぶどう膜炎	□ 1. あり	2.	なし				
	□ 1. あり	2.	なし				
肺病変	疾患名						
褥瘡	□ 1. あり	2.2	なし	圧迫骨折		□ 1. あり	□ 2.なし
	□ 1.あり	] 1. あり					
その他	疾患名						
B. 検査所見 *小豢	め点も1文字として	で記入する					
	□ 1. 実施		2.5	未実施			
	実施日		西暦		Í	手 月 月	Ħ
	抗 HTLV-1 抗体	亢HTLV-1 抗体		. 陽性 2. 陰性 3. 未検査			未検査
血液検査	ウィルス量			コピー/100 PBMC			
	白血球					/μL	
	リンパ球				%		
	異常リンパ球				%		
	可溶性 IL-2 受	容体			U/mL		

	□ 1. 実施	□ 2. 未実施					
	実施日	西暦 日 年 日 月 日					
	抗 HTLV-1 抗体	□ 1. 陽性 □ 2. 陰性 □ 3. 未検査					
髄液検査	タンパク質	mg/dL					
	細胞数	個/µL					
	Oligoclonal IgG Band	□ 1. 実施 □ 2. 未実施 □ 3. 不明					
	IgG index						
C. 鑑別診断							
以下の疾病を鑑別し 除外できた疾病には		□ 1. 全て除外可 □ 2. 除外不可 □ 3. 不明					
□ 1.遺伝性痙性剤	<b>f</b> 髄麻痺	□ 2. 他の脊髄炎 □ 3. 圧迫性脊髄障害					
□ 4. 脊髄腫瘍		□ 5. 多発性硬化症 □ 6. 視神経脊髄炎					
□ 7. 亜急性連合性	生脊髄変性症	□ 8. 脊髄小脳変性症 □ 9. スモン					
<診断のカテゴリー	>						
下記の全てを満たす	-	□ 1. 該当 □ 2. 非該当					
□ 両下肢の痙性麻	種	立立には					
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					
■ <b>発症と経過</b> 初発症状(新規)							
排尿障害	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明					
しびれ感	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明					
感覚鈍麻	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明					

歩行障害	□ 1. あり	2.7	<b>なし</b> [	] 3. 不明	
初発症状(自由記載 *50 文字以内かつ 3 行以内					
経過(新規)	•				
	発症2年以内	で階段昇降に手っ	ナり必要(Osame	Grade 4)に進行	
進行度	□ 1. あり	2. 7	<b>なし</b> [	] 3. 不明	
経過(自由記載) *50 文字以内かつ 3 行以内					
経過(更新)					
経過(自由記載)					
*50 文字以内かつ 3 行以内					
311641					
■ 治療その他					
インターフェロンα					
	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明		
投与の有無	回数		回/過去1年以	内	
	治療効果	□ 1. 改善	□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
副腎皮質ステロイド					
パルス療法の有無・	□ 1. あり	□ 2. なし	□ 3. 不明		
7 7 7 7 1/MIAV 7 17 mm	治療効果	□ 1. 改善	□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明
	□ 1. あり	□ 2. なし	□ 3. 不明		
	種類				
経口投与の有無	最大投与量		mg/日		
	現在の投与量		mg/日		
	治療効果	□ 1. 改善	□ 2. 不変	□ 3. 悪化	□ 4. 不明

免疫抑制剤		
	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明
	薬剤名	
投与の有無	最大投与量	mg/日
	現在の投与量	mg/日
	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変□ 3. 悪化□ 4. 不明
血液浄化療法	<del>,</del>	
血液浄化療法の	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明
有無	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変□ 3. 悪化□ 4. 不明
その他の薬剤		
	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明
	薬剤名	
薬剤 1	最大投与量	mg/ 日
	現在の投与量	mg/日
	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変□ 3. 悪化□ 4. 不明
	□ 1. あり	□ 2. なし □ 3. 不明
	薬剤名	
薬剤 2	最大投与量	mg/ 🗎
	現在の投与量	mg/ E
	治療効果	□ 1. 改善□ 2. 不変□ 3. 悪化□ 4. 不明

## ■ 重症度分類に関する事項

運動機能障害重症度 Osame	Grade			
□ 0. 歩行・走行ともに異常	を認めない	□ 1. 走るスピードが遅い		
□ 2. 歩行異常(つまずき・腸	<b></b>	□ 3. かけ足不能		
□ 4. 階段昇降に手すり必要		□ 5. 片手によるつたい歩き		
□ 6. 片手によるつたい歩き	不能・両手なら 10m 以上可			
□ 7. 両手によるつたい歩き	5m以上、10m以内可			
□ 8. 両手によるつたい歩き	5m 以内可			
□ 9. 両手によるつたい歩き	不能、四つんばい移動可	□ 10. 四つんばい移動不能、いざり等移動可		
│ │	夏返り可	□ 12. 寝返り不能		
□ 13.足の指も動かせない				
Barthel Index	T			
	□ 1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える(10 点)			
食事	□ 2. 部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう)(5 点)			
	□ 3. 全介助(0点)	点)		
	□ 1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(歩行自立も含む)(15 点)			
古状でふき べいじゃの役割	□ 2. 軽度の部分介助または監視を要する (10 点)			
車椅子からベッドへの移動	□ 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5 点)			
	□ 4. 全介助または不可能 (0点)			
	□ 1. 自立(洗面、整髪、	歯磨き、ひげ剃り) (5点)		
整容	□ 2. 部分介助または不可	能 (0 点)		
1 1 3 54.16	使用している場合は	その洗浄も含む) (10 点)		
トイレ動作	□ 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する(5 点)			
	□ 3. 全介助または不可能	是 (0 点)		
1 %)	□ 1. 自立 (5 点)			
入浴	□ 2. 部分介助または不可能 (0点)			

歩行		□ 1.45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の 使用の有無は問わず(15点)			
		□ 2.45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む(10点)			
		□ 3. 歩行不能の場合、車椅子にて 45m 以上の操作可能 (5 点)			
		□ 4. 上記以外 (0 点)			
		□ 1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない(10 点)			
階段昇降		□ 2. 介助または監視を要する (5 点)			
		□ 3. 不能 (0 点)			
		□ 1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む(10 点)			
着替え		□ 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える(5 点)			
		□ 3. 上記以外 (0 点)			
		□ 1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能(10 点)			
排便コントロー	ル	<ul><li>□ 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む (5 点)</li></ul>			
		□ 3. 上記以外 (0点)			
		□ 1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能(10点)			
排尿コントロー	ル	□ 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む (5 点)			
		□ 3. 上記以外 (0 点)			
合計点数		/100 点			
■ 人工呼吸器は	<b>工関する事項</b>	(使用者のみ記入)			
使用の有無	□ 1. あり				
開始時期   西暦		9 月 月			
離脱の見込み 🗌 1. あり 🗎 2. なし					
		切開孔を介した人工呼吸器			
種類	□ 2. 鼻マン				
	□ 1. 間欠的	内施行 ② . 夜間に継続的に施行			
施行状況	□ 3. 一日中施行 □ 4. 現在は未施行				

	食事	□ 自立	□ 部分介助 □ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	自立 部分介助	<ul><li>■ 軽度介助</li><li>■ 全介助</li></ul>
	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
生活状況	入浴	□ 自立	□ 部分介助/不可能
生值状况	歩行	自立 部分介助	<ul><li>■ 軽度介助</li><li>■ 全介助</li></ul>
	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	1		
電話番号			*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	年	Ħ

- ・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。

・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。