臨 床 調 査 個 人 票

□ 新規 □ 更新

099　慢性特発性偽性腸閉塞症

■ **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：以下 7 項目すべてを満たす	☐ 1.該当　☐ 2.非該当

☐ A.病態 a）に該当する

☐ A.病態 b）に該当する

☐ C－1.消化管を閉塞する器質的な病変を認めない

☐ C－2.画像診断では消化管の拡張と鏡面像を呈する

☐ C－5.腸管全層生検の HE 染色で神経叢に形態異常を認めない（腸管全層生検査が困難な場合は、C－3.シネ MRI または C－4.消化管内圧検査で小腸を中心とする明瞭な運動異常が証明される）

☐ 小児では D の 2.巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症（MMIHS）、3.腸管分節状拡張症（Segmental Dilatation of intestine）を除外する

☐ D の 5.続発性慢性偽性腸閉塞症（続発性 CIPO）を除外する

A．病態

病態	
a）腹部膨満、嘔気・嘔吐、腹痛等の入院を要するような重篤な腸閉塞症状を長期に持続的または反復的に認める	☐ 1.該当　☐ 2.非該当
b）病悩期間（新生児期発症では 2 か月以上、乳児期以降の発症では 6 か月以上）	☐ 1.該当　☐ 2.非該当

B．主要所見

理学所見			
腹部膨満	☐ 1.あり　☐ 2.なし	腹痛	☐ 1.あり　☐ 2.なし
嘔気・嘔吐	☐ 1.あり　☐ 2.なし	下痢	☐ 1.あり　☐ 2.なし
便秘	☐ 1.あり　☐ 2.なし	易疲労性	☐ 1.あり　☐ 2.なし
体重減少	☐ 1.あり　☐ 2.なし		

C．検査所見

1.消化管を閉塞する器質的な病変	□ 1.あり　□ 2.なし
2.腹部単純X線検査または腹部CT検査	
検査実施	□ 1.実施　□ 2.未実施
実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
拡張像	□ 1.食道　□ 2.胃　□ 3.十二指腸　□ 4.空腸　□ 5.回腸　□ 6.結腸
鏡面像	□ 1.あり　□ 2.なし
3.MRI検査（シネMRI）	
検査実施	□ 1.実施　□ 2.未実施
実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
拡張像	□ 1.食道　□ 2.胃　□ 3.十二指腸　□ 4.空腸　□ 5.結腸
蠕動低下部位	□ 1.食道　□ 2.胃　□ 3.十二指腸　□ 4.空腸　□ 5.結腸
巨大膀胱	□ 1.あり　□ 2.なし
4.消化管内圧検査	
検査実施	□ 1.実施　□ 2.未実施
実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
測定部位	□ 1.上部消化管内圧　□ 2.下部消化管内圧
	＊1を選択の場合、以下に記入
部位	
	＊2を選択の場合、以下に記入
部位	
異常所見	□ 1.低収縮圧　□ 2.空腹期活動の異常　□ 3.食後期活動の異常　□ 4.蠕動伝播の異常　□ 5.その他の所見　＊5を選択の場合、以下に記入

5. 病理検査		
検査実施	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
	実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
部位	☐ 1. 食道　☐ 2. 胃　☐ 3. 十二指腸　☐ 4. 空腸　☐ 5. 回腸 ☐ 6. 結腸	
消化管神経叢の形態的異常 （全層生検:HE 染色）	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. その他	

D．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. ヒルシュスプルング病　☐ 2. 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症　☐ 3. 腸管分節状拡張症 ☐ 4. 腸管神経節細胞僅少症　☐ 5. 続発性慢性偽性腸閉塞症		
腸閉塞症状を来たす器質性疾患	☐ 1. あり　＊1 を選択の場合、以下に記入　☐ 2. なし	
	疾病	

■　重症度分類に関する事項

1 かつ、2～4 のうち少なくとも 1 項目以上を満たす	☐ 1. 該当　☐ 2. 非該当
☐ 1. 腹痛、腹部膨満、嘔気・嘔吐などの腸閉塞症状により、日常生活が著しく障害されている。 ☐ 2. 経静脈栄養を必要とする ☐ 3. 経管栄養管理を必要とする ☐ 4. 継続的な消化管減圧を必要とする（腸瘻、胃瘻、経鼻胃管、イレウス管、経肛門管などによる減圧・ドレナージ）	

＊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

理学所見			
腹部膨満	□ 1. あり □ 2. なし	腹痛	□ 1. あり □ 2. なし
嘔気・嘔吐	□ 1. あり □ 2. なし	下痢	□ 1. あり □ 2. なし
便秘	□ 1. あり □ 2. なし	易疲労性	□ 1. あり □ 2. なし
体重減少	□ 1. あり □ 2. なし		

栄養療法			
経静脈栄養	□ 1. 実施 □ 2. 未実施	用量	□□□□ kcal/day
在宅静脈栄養	□ 1. 実施 □ 2. 未実施		
経腸栄養	□ 1. 実施 □ 2. 未実施	用量	□□□□ kcal/day
在宅経腸栄養	□ 1. 実施 □ 2. 未実施		
その他	□ 1. 実施 □ 2. 未実施	用量	□□□□ kcal/day

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など ＊500 文字以内

■ その他の事項

ア．その他の所見

理学所見			
身長	□□□□□ cm	体重	□□□□□ kg
合併症			
肝機能障害	□ 1.あり □ 2.なし	電解質異常	□ 1.あり □ 2.なし
カテーテル関連血流感染症	□ 1.あり □ 2.なし	敗血症	□ 1.あり □ 2.なし
その他	□ 1.あり *1.を選択の場合、以下に記入 □ 2.なし		
	詳細		

イ． 検査所見

血液検査			
赤血球	□□□□□ ×10^4/μL	白血球	□□□□□□□ /μL
ヘモグロビン	□□□□□ g/dL	CRP	□□□□ mg/dL
総蛋白	□□□□ g/dL	アルブミン	□□□□ g/dL
血小板	□□□□□ ×10^4/μL	尿素窒素	□□□□ mg/dL
クレアチニン	□□□□□ mg/dL	ナトリウム	□□□□ mEq/L
カリウム	□□□□ mEq/L	クロール	□□□□ mEq/L
カルシウム	□□□□ mg/dL	総ビリルビン	□□□□ mg/dL
直接ビリルビン	□□□□ mg/dL	AST	□□□□□ IU/L
ALT	□□□□□ IU/L	γ-GTP	□□□□□ IU/L
総胆汁酸	□□□□ IU/L		
ALP	測定法 □ 1.IFCC 法 □ 2.JSCC 法		
	□□□□□ IU/L	施設上限値	□□□□□ IU/L

消化管造影検査		
検査実施	□ 1. 実施　□ 2. 未実施	
	実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
拡張像	□ 1. 食道　□ 2. 胃　□ 3. 十二指腸　□ 4. 空腸　□ 5. 回腸 □ 6. 結腸	
蠕動低下部位	□ 1. 食道　□ 2. 胃　□ 3. 十二指腸　□ 4. 空腸　□ 5. 回腸 □ 6. 結腸	
小結腸 (microcolon)	□ 1. あり　□ 2. なし	

ウ. 発症と経過

生活歴・既往歴		
既往歴	□ 1. あり　□ 2. なし	
	既往歴の内容	
初発症状		
□ 1. 腹部膨満　□ 2. 腹痛　□ 3. 下痢　□ 4. 便秘　□ 5. 嘔吐　□ 6. その他		
その他の内容		
病態		
臨床経過	□ 1. 初回発症　□ 2. 再燃緩解　□ 3. 慢性持続 □ 4. 急性電撃　□ 5. 不明	
過去1年間の入院回数	合計 □□□ 回	
難治性	□ 1. あり　□ 2. なし	
	難治性の程度	□ 1) 6か月以上の活動期　□ 2) 2回／年以上の再燃

エ．治療その他

内科的治療		
内科的治療の実施の有無	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
現在の治療	消化管蠕動改善薬	☐ 1. あり　☐ 2. なし　＊1 の場合、以下に記入
	薬剤名	
	漢方薬	☐ 1. あり　☐ 2. なし　＊1 の場合、以下に記入
	薬剤名	
	消化管減圧 チューブの留置	☐ 1. あり　☐ 2. なし
	ありの場合	☐ 1. 経鼻　☐ 2. 経口　☐ 3. 経胃瘻 ☐ 4. 経腸瘻　☐ 5. 経肛門
薬剤による副作用	☐ 1. あり　☐ 2. なし	
	症状または所見	
外科的治療		
外科的治療の実施の有無	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
手術理由	☐ 1. 穿孔　☐ 2. 腸閉塞　☐ 3. その他の理由 ＊3 を選択の場合、以下に記入	
手術内容	☐ 1. 試験開腹術　☐ 2. 腸閉塞解除術　☐ 3. 蠕動不良腸管切除術 ☐ 4. 腸瘻造設術　☐ 5. 腸瘻閉鎖術　☐ 6. その他	
手術回数	合計 ☐☐☐ 回	
現在腸瘻	☐ 1. あり　☐ 2. なし	
腸瘻造設の部位	☐ 1. 胃　☐ 2. 空腸　☐ 3. 回腸　☐ 4. 結腸	

■ 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		