

233 ウォルフラム症候群

■ 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	<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
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	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
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	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

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

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> Definite (確定例) : Aの主要所見 1. ~3. のうち2つ以上を満たすこと
<input type="checkbox"/> Possible (疑い例) : Aの主要所見の 1. または 2. に加えて、 Bの参考所見のいずれか1つ以上の合併を満たすこと
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない

A. 主要所見

1. 糖尿病 (インスリンの分泌不全によるもの)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
	<input type="checkbox"/> 30歳未満で発症 <input type="checkbox"/> その他
2. 視神経萎縮	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
3. 遺伝子診断により、WFS1 遺伝子に変異が証明される	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明

B. 参考所見

1. 感音性難聴	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 中枢性尿崩症	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
3. 尿路異常 (水腎症、尿管の拡大、無力性膀胱など)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
4. 神経症状 (脳幹・小脳失調、ミオクローヌスなど)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
5. 精神症状 (うつ、情動障害など)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明

■ 重症度分類に関する事項

1) 視覚

良好な方の眼の矯正視力が 0.3 未満	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
---------------------	---

2) modified Rankin Scale (mRS)

- 0. まったく症候がない
- 1. 症候はあっても明らかな障害はない（日常の勤めや活動は行える）
- 2. 軽度の障害
（発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える）
- 3. 中等度の障害（何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える）
- 4. 中等度から重度の障害（歩行や身体的要求には介助が必要である）
- 5. 重度の障害（寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする）

3) 食事・栄養

- 0. 症候なし
- 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない
- 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする
- 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する
- 4. 補助的な非経口的栄養摂取（経管栄養、中心静脈栄養など）を必要とする
- 5. 全面的に非経口的栄養摂取に依存している

4) 呼吸

- 0. 症候なし
- 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない
- 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある
- 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる
- 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要
- 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要

■ 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. 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

糖尿病関連									
検査日	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								
血中 C-peptide 値	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 早朝空腹時			<input type="checkbox"/> 随時					
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL								
HbA1c	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> %								
血糖値	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 早朝空腹時			<input type="checkbox"/> 随時					
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL								
膵島自己抗体	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	抗 GAD 抗体	<input type="checkbox"/> 陽性		<input type="checkbox"/> 陰性		<input type="checkbox"/> 未実施			
	抗 IA-2 抗体	<input type="checkbox"/> 陽性		<input type="checkbox"/> 陰性		<input type="checkbox"/> 未実施			
	抗インスリン抗体	<input type="checkbox"/> 陽性		<input type="checkbox"/> 陰性		<input type="checkbox"/> 未実施			
視神経萎縮関連									
検査日	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								
眼底検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	視神経乳頭の蒼白化	右	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		左	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし			
	その他								
視力	<input type="checkbox"/> 1. 実施			<input type="checkbox"/> 2. 未実施			<input type="checkbox"/> 3. 不明		
	右	裸眼	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/>		矯正	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/>			
	左	裸眼	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/>		矯正	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/>			

視野	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	右	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 異常なし	
	内容		
	左	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 異常なし	
	内容		
色覚	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 異常なし		
	内容		
OCT スキャン	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 異常なし		
	内容		
視覚誘発電位	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> 異常なし		
	内容		
尿崩症関連（下垂体性 ADH 分泌異常症に準じる）			
検査日	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		
尿量	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mL/日	
尿浸透圧	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mOsm/kg	
血清 ADH 濃度 (5%高張食塩水 負荷試験)	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	血清ナトリウム	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mEq/L	
	血清 ADH	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> pg/mL	

神経系					
検査日	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				
頭部 CT	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明				
	<input type="checkbox"/> 萎縮あり <input type="checkbox"/> 萎縮なし				
	<table border="1"> <tr> <td rowspan="2">部位</td> <td><input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他</td> </tr> <tr> <td>*その他を選択の場合、以下に記入</td> </tr> <tr> <td colspan="2"> </td> </tr> </table>	部位	<input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他	*その他を選択の場合、以下に記入	
部位	<input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他				
	*その他を選択の場合、以下に記入				
MRI	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明				
	<input type="checkbox"/> 萎縮あり <input type="checkbox"/> 萎縮なし				
	<table border="1"> <tr> <td rowspan="2">部位</td> <td><input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他</td> </tr> <tr> <td>*その他を選択の場合、以下に記入</td> </tr> <tr> <td colspan="2"> </td> </tr> </table>	部位	<input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他	*その他を選択の場合、以下に記入	
部位	<input type="checkbox"/> 小脳 <input type="checkbox"/> 脳幹 <input type="checkbox"/> 視神経 <input type="checkbox"/> その他				
	*その他を選択の場合、以下に記入				
聴力検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明				
	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありの場合、以下より選択 <input type="checkbox"/> 異常なし				
	<input type="checkbox"/> 右 <input type="checkbox"/> 左				
	<input type="checkbox"/> 高音障害型 <input type="checkbox"/> 低音障害型 <input type="checkbox"/> 混合型				
聴性脳幹反応 (ABR)	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明				
	<input type="checkbox"/> 異常あり *異常ありの場合、以下を選択および記入 <input type="checkbox"/> 異常なし				
	<input type="checkbox"/> 右 <input type="checkbox"/> 左				
	内容				
残尿	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明				
	<input type="checkbox"/> あり *ありを選択の場合、以下に記入 <input type="checkbox"/> なし				
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mL				

膀胱機能検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施		<input type="checkbox"/> 2. 未実施	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	検査名			
	<input type="checkbox"/> 異常あり		<input type="checkbox"/> 異常なし	

■ 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"/>
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												
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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	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	
公費負担者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
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"/>			
有効期限	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	
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号	<input type="text"/>	被保険者記号	<input type="text"/>
	被保険者番号	<input type="text"/>	被保険者 個人単位枝番	<input type="text"/>
	資格取得 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