臨床調査個人票

新規	更新
 11/1 //L	2 1/1

090 網膜色素変性症

■ 行政記載欄

■ 行以記載欄					
受給者番号			判定結果	□ 認定	□ 不認定
■ 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、数字は右詰めで記入
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)				
家族歴	□ 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				

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>	<u> </u>	<u> </u>	
生活状況					
移動の程度	□ 1. 歩き回るのに問題□ 3. 寝たきりである	はない	2. いくらか問題	がある	
身の回りの管理	□ 1. 洗面や着替えに問□ 3. 自分でできない	題はない	2. いくらか問題	がある	
ふだんの活動	□ 1. 問題はない□ 3. 行うことができな	□ V`	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	□ 1. 問題はない□ 3. ひどく不安あるい	□ はふさぎ込んでいる	2. 中程度		
■ 診断基準に関する事 診断	項				
□ 1. 孤発型	□ 2. 常染1	色体優性遺伝型	□ 3. 常染色(本劣性遺伝型	
□ 4. X 染色体劣性遺	□ 4. X 染色体劣性遺伝型 □ 5. 二遺伝子異常型				
A. 症状					
自覚症状	1				
夜盲	□ 1. あり	□ 2.なし	3	. 不明	
視野狭窄	□ 1. あり	□ 2.なし	3	. 不明	
視力低下	□ 1. あり	□ 2.なし	3	. 不明	
差明 (または昼盲)	□ 1. あり	□ 2.なし	3	. 不明	

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

眼底所見				
網膜血管狭小	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
粗造な網膜色調	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
骨小体様色素沈着	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
多発する白点	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
視神経萎縮	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
黄斑変性	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 不明	
網膜電図(新規)				
実施日	西暦 年	月 月	3	
異常の有無	□ 1. あり	□ 2.なし	□ 3. 未実施	
共市り行 無	□減弱型	陰性型	消失型	
光干渉断層像(新規)				
中心窩における EZ の	□ 1. あり	□ 2.なし	3. 未実施	
異常	□ 不連続	消失		
眼底自発蛍光所見	□ 1. 網膜色素上皮萎縮による過蛍光または低蛍光			
	□ 2.なし	□ 3. 未実施		
視力				
裸眼	右	左		
矯正	右	左		
視野狭窄(視野狭窄ありとは、中心の残存視野がゴールドマン I-4 視標で 20 度以内)				
実施日	西暦 年	月月	3	
右の視野狭窄	□ 1. あり	□ 2.なし		
	内容 1. 求心性] 2. 輪状暗点 [] 3. 地図	状暗点	
左の視野狭窄	□ 1. あり	□ 2.なし		
(ユ▽ノ 死君) (久/宇	内容 1. 求心性 [2. 輪状暗点 🔲 3. 地図	状暗点 🗌 4. 中心暗点	

C. 鑑別診断					
以下の疾病を鑑別し、全て除 除外できた疾病には ▽ を記入			□ 3. 不明		
□ 1. 炎症性(梅毒、トキソプラズマ感染など)		□ 2. 続発性	(中毒性、外傷、網	膜剥離など)	
<診断のカテゴリー>					
①~⑤のすべてを満たす		□ 1.該当	□ 2. 非該当		
□ ① 進行性の病変である					
□ ② Aの自覚症状でいず;	れか1つ以上の症状が	いみられる			
□ ③ Bの眼底所見で、い	ずれか2つ以上の所見	がみられる			
□ ④ Bの網膜電図で異常	がみられる				
□ ⑤ Cで炎症性又は続発・	生でない				
□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□	を 車 でひょう ** ** ** ** ** ** ** ** ** ** ** ** **	201d 7 4201d			
症状の概要、経過、特記すべ	さ事項など *250 又=	以内7行以内			
■ 発症と経過					
自覚症状が進行性である		□ 1.該当	□ 2. 非該当	□ 3. 不明	
■ 重症度分類に関する事項					
	□ 1. I 度: 矯正視力 0.7 以上、かつ視野狭窄なし				
	□ 2. II 度: 矯正視力 0.7 以上、視野狭窄あり				
該当するものを選択	□ 3. III 度:矯正視力 0.7 未満、0.2 以上				
	□ 4. IV 度:矯正視力 0.2 未満				

■ 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				
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				
*************************************	□ 1. 間欠的施行	□ 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	□ 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	
生活状況	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	一不能	
	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	印
	※自筆または押印のこと
記載年月日	西暦 日 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。
- ・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。