

016 クロウ・深瀬症候群

■ 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 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: 大基準の全てを満たし、小基準のうち少なくとも2つ以上を満たし、C-6を除外できる	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
--	--------------------------------	---------------------------------

A. 大基準 *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

① 多発ニューロパチー (典型的には脱髄)	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明		
② モノクローナルな形質細胞増殖性疾患	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明		
③ 血清 VEGF 上昇 (1,000 pg/mL 以上、ELISA 法)	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明		
VEGF 値 (ELISA 法)	pg/mL		
	測定条件	☐ 1. 血漿 ☐ 2. 血清 ☐ 3. 不明	
	測定時期	☐ 1. 治療前 ☐ 2. 治療後 ☐ 3. 不明	

B. 小基準

① 浮腫・胸・腹・心嚢水	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
	ありの場合	☐ 1. 浮腫	☐ 2. 胸水	☐ 3. 腹水 ☐ 4. 心嚢水	
② 皮膚変化	下記の 1. ~5. の変化		☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
	☐ 1. 明確な色素沈着		☐ 2. 糸球体様血管腫	☐ 3. チアノーゼ	
	☐ 4. 爪白		☐ 5. 多毛		
③ 臓器腫大	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
	☐ 1. 肝臓	☐ 2. 脾臓	☐ 3. リンパ節	☐ 4. その他	
④ 骨硬化性病変	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
	ありの場合	個数	☐ 1. 単発 ☐ 2. 多発		
		性状	☐ 1. 硬化		☐ 2. 融解 ☐ 3. 混合

C. 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☑を記入する。	☐ 1. 全て除外可	☐ 2. 除外不可	☐ 3. 不明
☐ 1. 慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー	☐ 2. アミロイドーシス		
☐ 3. 糖尿病神経障害	☐ 4. 血管炎		
☐ 5. サルコイドーシス	☐ 6. 多発性骨髄腫		

■ 重症度分類に関する事項

Barthel Index	
食事	☐ 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） ☐ 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）
車椅子からベッドへの移動	☐ 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） ☐ 2. 軽度の部分介助または監視を要する（10点） ☐ 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）
整容	☐ 1. 自立（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）（5点） ☐ 2. 部分介助または不可能（0点）
トイレ動作	☐ 1. 自立（衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む）（10点） ☐ 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（0点）
入浴	☐ 1. 自立（5点） ☐ 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）

階段昇降	☐ 1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない（10 点） ☐ 2. 介助または監視を要する（5 点） ☐ 3. 不能（0 点）
着替え	☐ 1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む（10 点） ☐ 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）
排便コントロール	☐ 1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能（10 点） ☐ 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） ☐ 3. 上記以外（0 点）
排尿コントロール	☐ 1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能（10 点） ☐ 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

■ 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

症状（新規）

理学所見			
身長		cm	体重
			kg
症状			
ニューロパチーの重症度	☐ 1. 独歩 ☐ 2. 介助歩行（杖・装具等使用） ☐ 3. 歩行不能		
	発症から要介助までの期間		
	単位	☐ 1. か月 ☐ 2. 年	
Performance status			
☐ 0：無症状で社会的活動ができ、制限をうけることなく発病前と同等にふるまえる ☐ 1：軽度の症状があり、肉体労働は制限をうけるが、歩行、軽労働や座業はできる ☐ 2：歩行や身の回りのことはできるが、時に少し介助がいることもある。軽作業はできないが、日中 50%以上は起居している ☐ 3：身の回りのことはある程度できるが、しばしば介助がいり、日中の 50%以上は就床している ☐ 4：重症ハンディキャップあり：生活の自立は確実に困難だが常に見守りは要さないレベル ☐ 5：身の回りのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としている			

検査所見（新規）

神経伝導検査	☐ 1. 施行 ☐ 2. 未施行	
	☐ 1. 神経伝導速度低下あり ☐ 2. 正常	
キャッスルマン病	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
内分泌異常	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	ありの場合	☐ 1. 性腺 ☐ 2. 副腎 ☐ 3. 下垂体 ☐ 4. 脾臓機能 ☐ 5. 甲状腺 ☐ 6. 副甲状腺 ☐ 7. その他
乳頭浮腫	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
肺高血圧	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	NYHA 心機能分類	☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV

不整脈	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
	ありの場合 種類		
血栓症	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
	ありの場合	☐ 1. 脳梗塞 ☐ 2. 心筋梗塞 ☐ 3. その他	
肥厚性硬膜炎	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
カルシフィラキス	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
単クローン性 形質細胞異常	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明		
	M 蛋白	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
		測定条件	☐ 1. 電気泳動 ☐ 2. 免疫固定
		試料	☐ 1. 血清 ☐ 2. 尿
		種類	☐ 1. IgG ☐ 2. IgA ☐ 3. IgM ☐ 4. Bence-Jones 蛋白 ☐ 5. その他
		軽鎖	☐ 1. λ ☐ 2. κ
	遊離軽鎖濃度	☐ 1. 施行 *1 を選択の場合、以下に数値を記入 ☐ 2. 未施行	
		κ 型	mg/L
		λ 型	mg/L
		κ / λ 比	
	骨髓穿刺所見	☐ 1. 施行 ☐ 2. 未施行	
		形質細胞	%
	骨髓生検所見	☐ 1. 施行 *1 を選択の場合、以下に記入 ☐ 2. 未施行	
所見			

血液・尿検査			
赤血球数		×10 ⁴ /μL	赤血球増多 ☐ 1. あり ☐ 2. なし
血小板数		×10 ⁴ /μL	血小板増多 ☐ 1. あり ☐ 2. なし
血清クレアチニン		mg/dL	血清クレアチニン上昇 ☐ 1. あり ☐ 2. なし
尿蛋白	☐ 1) - ☐ 2) ± ☐ 3) + ☐ 4) 2+ ☐ 5) 3+		

治療その他

治療歴		
副腎皮質ステロイド	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
自己末梢血幹細胞移植	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	移植日	西暦 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
免疫調整薬 (サリドマイドなど)	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	種類	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

プロテアソーム阻害薬	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	種類	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
放射線療法	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
その他	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	内容	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
現在の治療		
副腎皮質ステロイド	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
自己末梢血幹細胞移植	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	移植日	西暦 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

免疫調整薬 (サリドマイドなど)	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	種類	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
プロテアソーム阻害薬	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	種類	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
放射線療法	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
その他	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
	内容	
	期間	西暦 年 月 日 ~ 年 月 日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

■ 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	「■重症度分類に関する事項」の「Barthel Index」を参照

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		