

026 HTLV-1 関連脊髄症

■ 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>

下記の全てを満たす	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
☐ 両下肢の痙性麻痺 ☐ 抗 HTLV-1 抗体が血清および髄液で陽性 ☐ 鑑別診断で、全て除外可		

A. 主要所見

両下肢の痙性麻痺	☐ 1. あり ☐ 2. なし
----------	---

B. 検査所見

血液検査	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	実施日	西暦 年 月 日
	抗 HTLV-1 抗体	☐ 1. 陽性 ☐ 2. 陰性 ☐ 3. 未検査
髄液検査	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	実施日	西暦 年 月 日
	抗 HTLV-1 抗体	☐ 1. 陽性 ☐ 2. 陰性 ☐ 3. 未検査

C. 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. 遺伝性痙性脊髄麻痺	☐ 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. 亜急性連合性脊髄変性症	☐ 8. 脊髄小脳変性症 ☐ 9. スモン

■ 重症度分類に関する事項

運動機能障害重症度 Osame Motor Disability Scale (OMDS)

- | | |
|---|--|
| ☐ 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・膝のこわばり) | ☐ 3. かけ足不能 |
| ☐ 4. 階段昇降に手すりが必要 | ☐ 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 未満可 | |
| ☐ 8. 両手によるつたい歩き 5m 未満可 | |
| ☐ 9. 両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可 | ☐ 10. 四つばい移動不能、両手による移動可 |
| ☐ 11. 自力では移動不能、寝返り可 | ☐ 12. 寝返り不能 |
| ☐ 13. 足の指も動かさない | |

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、半分以上は自分でできる（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

主要所見

視力障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
	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		
	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	直腸障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし
膀胱障害	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
小脳性運動失調	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
	左右差	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
感覚鈍麻	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
	左右差	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
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		
肺病変	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
	疾患名		

発症と経過

初発症状(新規)			
膀胱機能障害	☐ 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. なし	☐ 3. 不明
初発症状 (自由記載) *50 文字以内			
経過(新規)			
進行度	発症 2 年以内で階段昇降に手すりが必要 (OMDS 4) に進行		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	発症 2 年以内で歩行に片手杖が必要 (OMDS 5) に進行		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	これまでに清潔間欠導尿を実施している		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
経過(更新)			
進行度	過去 1 年間に OMDS1 以上の悪化		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	過去 1 年間に清潔間欠導尿を開始		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	過去 1 年間に尿道留置カテーテルを開始		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	過去 1 年間に感覚障害の悪化		
	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

治療その他

インターフェロン α				
全経過	投与の有無	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	治療効果	☐ 1. 改善	☐ 2. 不変	☐ 3. 悪化

過去1年以内	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	回数	回（過去1年の合計回数）
	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）		
全経過	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
過去1年以内	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	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（経口投与）		
全経過	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	種類	☐ 1. プレドニゾロン ☐ 2. メチルプレドニゾロン
		☐ 3. その他 *その他を選択した場合は以下に記載
	最大投与量	. mg/日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
過去1年以内	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	種類	☐ 1. プレドニゾロン ☐ 2. メチルプレドニゾロン
		☐ 3. その他 *その他を選択した場合は以下に記載
	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		
全経過	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	薬剤名	
	最大投与量	mg/日
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
過去1年以内	投与の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	薬剤名	
	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（新規は全経過での状況、更新は過去1年間の状況を記入）		
血液浄化療法の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
その他の薬剤（新規は全経過での状況、更新は過去1年間の状況を記入）		
薬剤1	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	薬剤名	
	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
薬剤2	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	薬剤名	
	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

■ 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												
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		