

165 肥厚性皮膚骨膜炎

■ 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 完全型：Aのうち4項目全てを満たすもの
☐ Definite 不全型：A-1～3の全てがみられ、C①に該当する基礎疾患を除外したもの
☐ Probable 初期型：Aの1と3を満たしCの鑑別すべき疾患を除外し、Bを満たすもの
☐ Possible：Aのうち2項目以上を満たしCの鑑別すべき疾患を除外したもの
☐ いずれにも該当しない

A. 症状

1. 太鼓ばち状指（ばち指）	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
2. 長管骨を主とする骨膜性骨肥厚	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
3. 皮膚肥厚性変化	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
4. 頭部脳回転状皮膚	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

B. 遺伝学的検査

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	☐ 1. あり	☐ 2. 検査範囲内異常なし	☐ 3. 検査未実施
☐ HPGD ☐ SLC02A1			

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 二次性肥大型骨関節症（secondary hypertrophic osteoarthropathy） ☐ ② 成長ホルモン過剰症および先端肥大症 ☐ ③ 骨系統疾患 ☐ ③-1 高アルカリフォスファターゼ血症 ☐ ③-2 カムラティ・エンゲルマン症候群（骨幹異形成症）			

■ 重症度分類に関する事項

☐ 認定基準1：「皮膚肥厚」で重症度4かつ「関節症状」で重症度3を認める場合
☐ 認定基準2：「リンパ浮腫」で重症度3または4、「低カリウム血症」、「非特異性多発性小腸潰瘍症」のいずれかを満たす
☐ いずれにも該当しない

症状	重症度	状態
皮膚肥厚	☐ 0	皮膚肥厚がない
	☐ 1	前額に皮膚肥厚がある
	☐ 2	前額に皮膚肥厚があり、しわが深い
	☐ 3	前額に皮膚肥厚があり、かつ頭部脳回転状皮膚がある
	☐ 4	重症度3を満たし、頭部脳回転状皮膚病変部に脱毛斑がある または、中程度の眼瞼下垂がある
関節症状	☐ 0	関節水腫なし、可動域制限なし
	☐ 1	関節水腫：あり、可動域制限なし
	☐ 2	関節水腫：あり、可動域制限あり
	☐ 3	罹患関節の運動時痛あり
リンパ浮腫	☐ 0	下腿の腫脹、浮腫はない
	☐ 1	下腿の腫脹、浮腫があるが、正座はできる
	☐ 2	下腿の腫脹、浮腫があり、正座ができない
	☐ 3	皮膚潰瘍を生じたことがある、または蜂窩織炎の既往がある（1年以内）
	☐ 4	難治性（保存的治療に抵抗性）の皮膚潰瘍、 あるいは反復する蜂窩織炎（1年以内に複数回）がある
低カリウム血症	☐ 非該当	
	☐ 該当	代謝性アルカローシスを伴う低カリウム血症（3mEq/L未満）と診断される
非特異性多発性小腸潰瘍症	☐ 非該当	
	☐ 該当	非特異性多発性小腸潰瘍症と診断される（注）

注：診断は指定難病の「非特異性多発性小腸潰瘍症」の診断基準による

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

■ 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					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		