

209 完全大血管転位症

■ 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>

- ☐ Definite 1 : A-1.において①かつ②の所見を認める
- ☐ Definite 2 : A-2.において①かつ②の所見を認める
- ☐ いずれにも該当しない

A. 検査所見

1. 心エコー所見	
① 心房-心室間接続は一致するが、解剖学的左室から肺動脈が起始し、解剖学的右室から大動脈が起始する（心室-大血管接続不一致）	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明
② 大動脈は右前、肺動脈は左後の位置関係で（d-TGA）、前方の大血管は大動脈弓を形成し、後方の大血管は左右に分枝し肺動脈となる	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明
2. 心臓カテーテル・造影、multi-slice CT（MSCT）、またはMRI 検査所見	
① カテーテルの走行から右房と右室、左房と左室が正常に接続する	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明
② 右室造影で大動脈が、左室造影で肺動脈が造影されることで、右室から大動脈が、左室から肺動脈が起始することが明らかとなる	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明

■ 重症度分類に関する事項

NYHA 分類

☐ I 度	心疾患はあるが身体活動に制限はない。日常的な身体活動では疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生じない
☐ II 度	軽度から中等度の身体活動の制限がある。安静時または軽労作時には無症状。日常労作のうち、比較的強い労作（例えば、階段上昇、坂道歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる
☐ III 度	高度の身体活動の制限がある。安静時には無症状。日常労作のうち、軽労作（例えば、平地歩行など）で疲労、動悸、呼吸困難、失神あるいは狭心痛（胸痛）を生ずる
☐ IV 度	心疾患のためいかなる身体活動も制限される。心不全症状や狭心痛（胸痛）が安静時にも存在する。わずかな身体活動でこれらが増悪する

■ 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

病型（新規）

- ☐ I 型：心室中隔欠損がない
- ☐ II 型：心室中隔欠損を認め、肺動脈狭窄は伴わない
- ☐ III 型：弁性狭窄又は円錐中隔が後方偏位して肺動脈弁下狭窄がある

合併症

合併症	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	☐ 心室中隔欠損	☐ 肺動脈狭窄	☐ 大動脈縮窄
	☐ 三尖弁閉鎖不全	☐ 不整脈	☐ 右心不全
	☐ 肺動脈弁閉鎖不全	☐ 冠動脈狭窄	

治療その他

在宅酸素療法	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	☐ 3. 不明
	経皮酸素飽和度値 (酸素投与なし)	. %	
Jatene 手術	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	☐ 3. 不明
Rastelli 手術	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	☐ 3. 不明
心房位転換術	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	☐ 3. 不明
カテーテルアブレーション	☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施	☐ 3. 不明

■ 体外式補助人工心臓に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり
開始時期	西暦 年 月

■ 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		