

332 膠様滴状角膜ジストロフィー

■ 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 : Cが該当+Aのいずれか+Bの1+Eの鑑別すべき疾患を除外できる
☐ Definite 2 : Cが該当+Aのいずれか+Bの2または3+Dがあり+Eの鑑別すべき疾患を除外できる
☐ いずれにも該当しない

A. 症状

1. 視力低下	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
2. 羞明	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
3. 異物感	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
4. 流涙	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

B. 検査所見

1. 両眼の角膜中央部から瞼裂に灰白色隆起性の角膜上皮直下のアミロイド沈着物の集簇（桑の実状と呼ばれる）を認める	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明
2. 透過性の亢進から角膜上皮障害がないにもかかわらず、フルオレセイン染色後数分後に蛍光が観察される delayed staining を認める	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明
3. 角膜周辺部に表層の血管侵入を認める	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明

C. 眼外合併症

眼外合併症を認めない	☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当
------------	--------------------------------	---------------------------------

D. 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
☐ TACSTD2 遺伝子	

E. 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. 二次性アミロイドーシス ☐ 2. Climatic droplet keratopathy	

■ 重症度分類に関する事項

1. 罹患眼		☐ 1. 右		☐ 2. 左		☐ 3. 両眼	
2. 矯正視力	右		左		☐ 視力測定不能		
3. 視野狭窄		☐ 1. あり		☐ 2. なし		☐ 3. 不明	
☐ I 度：罹患眼が片眼で、僚眼（もう片方の眼）が健常なもの ☐ II 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.3 以上 ☐ III 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.1 以上 0.3 未満 ☐ IV 度：罹患眼が両眼で、良好な方の眼の矯正視力 0.1 未満							

（注 1）健常とは矯正視力が 1.0 以上であり、視野異常が認められず、また眼球に器質的な異常を認めない状況である

（注 2）I～III 度の例で続発性の緑内障等で良好な方の眼の視野狭窄を伴った場合には、1 段階上の重症度分類に移行する

（注 3）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 度以内とする

（注 4）乳幼児等の患者において視力測定ができない場合は、眼所見等を総合的に判断して重症度分類を決定することとする

■ 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

ア. 治療その他

角膜移植実施の有無		☐ 1. 実施	☐ 2. 未実施
角膜移植手術の回数		☐ 1. 3 回以下	☐ 2. 4 回又は5 回 ☐ 3. 6 回以上
直近	手術日	西暦 年 月 日	
	手術した眼	☐ 1. 右	☐ 2. 左 ☐ 3. 両眼
	合併症の有無	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	移植後の緑内障の発症	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
前回	手術日	西暦 年 月 日	
	手術した眼	☐ 1. 右	☐ 2. 左 ☐ 3. 両眼
	合併症の有無	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	移植後の緑内障の発症	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
前々回	手術日	西暦 年 月 日	
	手術した眼	☐ 1. 右	☐ 2. 左 ☐ 3. 両眼
	合併症の有無	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	移植後の緑内障の発症	☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 不明
家族歴			
常染色体劣性遺伝を示唆する家族歴		☐ 1. あり	☐ 2. なし ☐ 3. 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	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		