

016 クロウ・深瀬症候群

■ 行政記載欄

受給者番号		判定結果	☐ 認定 ☐ 不認定
-------	---	------	--

■ 基本情報

姓（かな）				名（かな）				
姓（漢字）				名（漢字）				
郵便番号								
住所								
生年月日	西暦		年		月		日	*以降、数字は右詰めで記入
性別	☐ 1. 男 ☐ 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓（かな）				名（かな）			
	姓（漢字）				名（漢字）			
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							
発症年月	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

■ 診断基準に関する事項

A. 症状（診断書作成時点）

理学所見		
身長	cm 体重 kg	
症状		
① 多発ニューロパチー	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明	
② 浮腫	☐ 1. あり ☐ 2. なし	
③ 皮膚異常	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	ありの場合	
	☐ 1. 色素沈着 ☐ 2. 剛毛 ☐ 3. 血管腫 ☐ 4. 皮膚硬化 ☐ 5. チアノーゼ ☐ 6. 爪床蒼白 ☐ 7. その他	
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	
☐	1.0：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
☐	2.1：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
☐	3.2：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
☐	4.3：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
☐	5.4：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
☐	6.5：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

B. 検査所見（診断書作成時点） *小数点も1文字として記入する

VEGF	① 血清 VEGF 値 1000 pg/mL 以上		☐ 1. 該当	☐ 2. 非該当	☐ 3. 不明	
	VEGF 値	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	
単クローン性 形質細胞異常	☐ 1. 該当 ☐ 2. 非該当 ☐ 3. 不明					
	② 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						

単クローン性 形質細胞異常	骨髄穿刺所見 (新規)		☐ 1. 施行 ☐ 2. 未施行				
			形質細胞				
	骨髄生検所見 (新規)		☐ 1. 施行 *1を選択の場合、以下に記入 ☐ 2. 未施行				
			所見				
③ 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		
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				
④ キャッスルマン病			☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
⑤ 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				
⑥ 胸・腹・心嚢水			☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
			ありの場合	☐ 1. 胸水 ☐ 2. 腹水 ☐ 3. 心嚢水			
⑦ 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. 膵臓機能 ☐ 5. 甲状腺 ☐ 6. 副甲状腺 ☐ 7. その他			
⑧ 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	☐ 1. I ☐ 2. II ☐ 3. III ☐ 4. 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		
カルシフィラキシス	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明		
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	⑨ 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+		

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	

<診断のカテゴリー>

大基準の必須項目となる多発ニューロパチーの発症の有無	☐ 1. あり ☐ 2. なし
☐ Definite：大基準（A①、B①、②）3項目満たし、かつ小基準（A②、③、B③～⑨）を1項目以上満たす ☐ Probable：大基準（A①、B①）2項目満たし、かつ小基準（A②、③、B③～⑨）を1項目以上満たす ☐ Possible：大基準A①を満たし、かつ小基準（A②、③、B③～⑨）を2項目以上満たす ☐ いずれにも該当しない	

※ただし、B⑦の4および5については有病率が高いため単独の異常では小基準の1項目として採用しない

症状の概要、経過、特記すべき事項など *250 文字以内かつ 7 行以内

--

■ 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

■ 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

■ 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	印 ※自筆または押印のこと											
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。