

094 原発性硬化性胆管炎

■ 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 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 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	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日			
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	発症者続柄		
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性) <input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方) <input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ <input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入		
	続柄		
発症時期	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/>
社会保障			
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし		
要介護度	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5		
生活状況			
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである		
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない		
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない		
痛み／不快感	<input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい		
不安／ふさぎ込み	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級)		
療育手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり		
精神障害者 保健福祉手帳 (障害者手帳)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級)		
人工呼吸器等装着者認定基準に該当			
<input type="checkbox"/> 1. する <input type="checkbox"/> 2. しない <input type="checkbox"/> 3. 不明			

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

診断：以下の1から3を総合的に判定し、原発性硬化性胆管炎と診断できる	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
<input type="checkbox"/> 1. 以下の臨床的特徴（症状、臨床経過）いずれかを認める <input type="checkbox"/> (1) 血液検査値異常（6か月以上にわたるALP値上昇） <input type="checkbox"/> (2) 胆汁うっ滞による症状（腹痛、発熱、黄疸など） <input type="checkbox"/> (3) 炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）の病歴 <input type="checkbox"/> 2. 画像診断で肝内胆管（および肝外胆管、胆嚢）に特徴的な画像所見を示す <input type="checkbox"/> 3. 鑑別診断で全て除外可	

A. 主要所見

合併症	
潰瘍性大腸炎	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	発症時期 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
クローン病	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	発症時期 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

B. 検査所見

画像診断	
超音波検査 (US)	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	検査日 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	所見 <input type="checkbox"/> 1. 胆管内腔の狭窄・拡張 <input type="checkbox"/> 2. 胆管壁肥厚 <input type="checkbox"/> 3. 胆嚢拡張 <input type="checkbox"/> 4. 腹水 <input type="checkbox"/> 5. 肝硬変 <input type="checkbox"/> 6. その他
CT	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
	検査日 西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	所見 <input type="checkbox"/> 1. 胆管内腔の狭窄・拡張 <input type="checkbox"/> 2. 胆管壁肥厚 <input type="checkbox"/> 3. 肝実質・胆嚢拡張 <input type="checkbox"/> 4. 腹水 <input type="checkbox"/> 5. 肝硬変 <input type="checkbox"/> 6. その他

胆管造影	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	
	検査日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	方法	<input type="checkbox"/> 1. ERC <input type="checkbox"/> 2. MRC <input type="checkbox"/> 3. DIC-CT <input type="checkbox"/> 4. その他
		内容
所見	<input type="checkbox"/> 1. 狭窄像（輪状狭窄、膜状狭窄、帯状狭窄および二次的变化として憩室様突出や数珠状を呈する） <input type="checkbox"/> 2. 胆管壁不整像（毛羽立ち、刷子縁様） <input type="checkbox"/> 3. 肝内胆管分枝像の減少 <input type="checkbox"/> 4. 肝外胆管の狭窄に対して必ずしも肝内胆管が拡張しない <input type="checkbox"/> 5. その他	

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 <input checked="" type="checkbox"/> を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 1. IgG4 関連硬化性胆管炎 <input type="checkbox"/> 2. 胆道感染症による胆管炎（AIDS を含む） <input type="checkbox"/> 3. 悪性腫瘍 <input type="checkbox"/> 4. 胆道外科手術後 <input type="checkbox"/> 5. 胆管結石 <input type="checkbox"/> 6. 腐食性硬化性胆管炎 <input type="checkbox"/> 7. 先天性胆道異常 <input type="checkbox"/> 8. Floxuridine 動注による胆管障害 <input type="checkbox"/> 9. 虚血性狭窄 <input type="checkbox"/> 10. 自己免疫性膵炎 (AIP)	

■ 重症度分類に関する事項 *小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

有症状の患者（黄疸、皮膚掻痒（感）、胆管炎、腹水、消化管出血、肝性脳症、胆管癌など）	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
ALP が施設基準値上限の2倍以上の患者	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当
血液・生化学検査等	
ALP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
施設上限値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L

■ 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

病型分類 (新規)

病型分類	<input type="checkbox"/> 1. 肝内型 (病変が肝内胆管に限局するもの) <input type="checkbox"/> 2. 肝外型 (病変が肝外胆管に限局するもの) <input type="checkbox"/> 3. 肝内外型 (病変が肝内および肝外胆管におよぶもの)
------	---

主要所見

理学所見			
身長	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	cm	体重
	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		kg
臨床症状 (新規)			
診断日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年
		<input type="text"/> <input type="text"/>	月
		<input type="text"/> <input type="text"/>	日
黄疸	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	皮膚搔痒 (感)	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
腹痛	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	肝性脳症	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
発熱	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	食道・胃静脈瘤	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
腹水	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	胆管炎	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
その他	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
	症状		
合併症 (新規)			
胆管癌	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
	発症時期	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			年
		<input type="text"/> <input type="text"/>	月
その他	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
	発症時期	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			年
	疾患名		

検査所見

血液・生化学検査等			
検査日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日		
総ビリルビン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL	アルブミン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g/dL
AST	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L	IgG	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
ALT	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L	IgG4	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
γGTP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L	IgM	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
血小板	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ×10 ⁴ /μL	IgE	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
プロトロンビン時間	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> %	PT-INR	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/>
抗核抗体	免疫蛍光法	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検	
	免疫蛍光法の数値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 倍	
抗 ミトコンドリア 抗体 (AMA)	免疫蛍光法	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検	
	免疫蛍光法の数値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 倍	
	ELISA 法	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検	
	ELISA 法の数値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> インデックス	
他の 自己抗体陽性	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検		
	抗体		
組織検査			
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
検査日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
onion-skin fibrosis	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	肝硬変	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	

医療機関名												
指定医番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	*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	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	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	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
公費負担者番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>					
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定											
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無											
受給者番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>						
有効期限	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他											
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 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	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>