

093 原発性胆汁性胆管炎
(旧称：原発性胆汁性肝硬変)

■ 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"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月
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>

<input type="checkbox"/>	①組織学的に慢性非化膿性破壊性胆管炎（CNSDC）を認め、検査所見が原発性胆汁性胆管炎（PBC）として矛盾しない※
<input type="checkbox"/>	②抗ミトコンドリア抗体（AMA）が陽性で、組織学的にCNSDCの所見を認めないが、PBCに矛盾しない組織像※を示す
<input type="checkbox"/>	③組織学的検索の機会はないが、AMAが陽性で臨床像（自覚症状、血液・生化学検査所見、合併症を総合したもの）及び経過からPBCと考えられる
<input type="checkbox"/>	④いずれにも該当しない

※検査所見がPBCとして矛盾しない：血液所見で慢性の胆汁うっ滞所見（ALP、γGTP）
 ※PBCに矛盾しない組織像：胆管消失、肉芽腫など

A. 検査所見

血液・生化学検査	
抗ミトコンドリア抗体（AMA） 測定結果	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検
組織検査（新規）	
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 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
慢性非化膿性破壊性胆管炎（CNSDC）	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明
組織学的病期 Scheuer 分類	<input type="checkbox"/> 1. I 期 <input type="checkbox"/> 2. II 期 <input type="checkbox"/> 3. III 期 <input type="checkbox"/> 4. IV 期 <input type="checkbox"/> 5. 不明
胆管消失	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

B. 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。	<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. 慢性薬物起因性肝内胆汁うっ滞	<input type="checkbox"/> 2. 肝内型原発性硬化性胆管炎
<input type="checkbox"/> 3. 成人性肝内胆管減少症	

■ 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

原発性胆汁性肝硬変（PBC）の診療ガイドライン（2012年）における臨床病期	<input type="checkbox"/> 1. 無症候性PBC（aPBC） <input type="checkbox"/> 2. 症候性PBC（sPBC）
--	---

臨床症状			
皮膚搔痒感	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	黄疸	<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
肝性脳症	<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		
検査所見			
総ビリルビン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL		

■ 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

主要所見（新規）

理学所見												
身長	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> cm	体重	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> kg					
合併症												
シェーグレン症候群	<input type="checkbox"/>	1. あり	<input type="checkbox"/>	2. なし	関節リウマチ	<input type="checkbox"/>	1. あり	<input type="checkbox"/>	2. なし			
慢性甲状腺炎	<input type="checkbox"/>	1. あり	<input type="checkbox"/>	2. なし	その他の自己免疫疾患	<input type="checkbox"/>	1. あり	<input type="checkbox"/>	2. なし			
皮膚黄色腫	<input type="checkbox"/>	1. あり	<input type="checkbox"/>	2. なし	肝細胞癌	<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		
	合併症											

検査所見（新規）

血液・生化学検査等																						
検査年月日	西暦 <input type="text"/>			<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日											
血小板	<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"/> ×10 ⁴ /μL	アルブミン	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	g/dL			
ALT	<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"/>	IU/L	AST	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	IU/L		
γGTP	<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"/>	IU/L										
ALP	測定法		<input type="checkbox"/>			1. IFCC 法			<input type="checkbox"/>			2. JSCC 法										
	<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"/>	IU/L	施設上限値	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	IU/L	
総コレステロール	<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"/>	mg/dL	IgM	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	mg/dL
IgG	<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"/>	mg/dL										
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<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"/>	インデックス
	その他の測定法 (自由記載)				
	測定値	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 単位 (自由記載)
赤沈亢進	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし				
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> mm/hr	

■ 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"/>	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	□□□□	年 □□ 月 □□ 日	
公費負担者番号	□□□□□□□□			
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	□□□□□□□□			
有効期限	西暦	□□□□	年 □□ 月 □□ 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	□□□□	年 □□ 月 □□ 日