

95 遺伝性QT延長症候群 臨床調査個人票 (案) (1.新規)

資料3-7①

Header form containing personal information: Name (ふりがな, 氏名), Sex (性別), Birth (生年月日), Address (住所), Medical History (発病年月), Insurance (保険種別), Disability (身体障害者手帳), Living Status (生活状況), and Recent Medical Status (発病以来の受診状況).

網掛け部分を患者さん(または代理の方)が記入してから医師にお持ちください。

1 病型 (□にレ印を記入してください。)
□ 遺伝性 QT 延長症候群 →
□ Romano-Ward 症候群 (常染色体優性遺伝)
□ Jervall-Lange-Nielsen 症候群 (常染色体劣性遺伝・先天性聾啞を伴う。)
□ Anderson 症候群 (常染色体優性遺伝)
□ Timothy 症候群
□ 特発性 QT 延長症候群

2 発症と経過 発症 歳

3 心電図所見 患者及び同疾患の家族の心電図のコピーの添付を要す
QTc msec QTc 480msec 以上 (3点), 460~479msec (2点), 男性で 450~459msec (1点)
(QT 間隔 秒 RR 間隔 秒)
運動負荷後 4 分の QTc msec 480msec 以上 (1点)
トルサード・ド・ポアンツ (Torsade de pointes) (有・無) 有る場合 2点
交互性 T 波 (T wave alternans) (有・無) 有る場合 1点
Notched T 波 (3 誘導以上) (有・無) 有る場合 1点
脈拍 /sec → 徐脈 (有・無) 有る場合 0.5点
その他の心電図所見 ()

4 主要症状
失神発作 (有・無) ストレスに伴う失神発作 2点、ストレスに伴わない失神発作 1点
先天性感音性難聴 (有・無) 有る場合 0.5点
その他の症状 ()

5 家族歴 (血縁者)
確実な家族歴 (有・無) 有る場合 1点
有る場合 → 続柄 () 必ずその心電図を添付すること
30 歳未満での突然死の家族歴 (有・無) 有る場合 0.5点
有る場合 → 続柄と詳細 ()

上記3から5までの点数の合計 [] 点

※ 3のトルサード・ド・ポアンツ (Torsade de pointes) と4の失神発作が両方ある場合は、加算せず、2点として扱う。

6 二次性 QT 延長症候群の除外診断
以下を鑑別し、全て除外できる。
□ 1. 全て除外可 □ 2. 除外不可 → 2.の場合は、下記の除外できない項目の□に✓印を記入の上、除外できない理由をそれぞれ右に記載してください。

※ それぞれの□に✓印を記入してください。
器質的疾患: □急性心筋炎 (理由:)
□心筋梗塞 (理由:)
□僧帽弁逸脱症候群 (理由:)
□甲状腺機能低下症 (理由:)
□その他の疾患の存在: (理由:)
薬物性: □抗不整脈薬 (プロカインアミド・ジソピラミド・その他 ()) (理由:)
□フェノチアジン系 (理由:)
□三環系向精神薬 (理由:)
□有機リン酸塩 (理由:)
電解質異常: □低カリウム血症 (理由:)
□低カルシウム血症 (理由:)
□低マグネシウム血症 (理由:)
中枢神経系障害: □くも膜下出血 (理由:)
□急性脳出血・梗塞 (理由:)
□頭部外傷 (理由:)
□高度徐脈性不整脈 (理由:)
□低カロリー食事療法 (理由:)
□人工ペースメーカー機能異常 (理由:)

7 治療内容について記載してください。
① 直近6か月の薬物治療実施の有無
□ 1.あり → 具体的な治療内容 (使用薬、開始時期、反応性など) について、②に記載してください。
□ 2.なし → 治療歴や今後の治療予定について、その治療内容や開始時期等を②に記載してください。
② 治療内容又は治療予定等

③ 植込み型除細動器 (ICD) 治療実施の有無
□ 1.あり
□ 2.なし → 今後の治療予定について、④に記載してください。
④ 治療予定等

医療機関名 医療機関コード
医療機関所在地
担当医師 氏名 記載年月日: 平成 年 月 日

(注) 1 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定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ます。)。
2 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、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。
3 記入漏れのある場合、鑑別診断が不十分な場合、添付資料に不足がある場合等は認定できないことがあります。
4 臨床調査個人票の有効期間は、記載日から起算して3か月以内です。

◆遺伝性QT延長症候群の医療費助成認定基準◆

(診断基準)

先天性QT延長症候群(遺伝性QT延長症候群および特発性QT延長症候群)で、かつ、以下の①から③までの各所見の点数の合計により「診断確定」となるもの。
ただし、④を満たすものに限る。

【所見】

- ① 心電図所見
- A QT時間の延長 *1 (QTc *2)
 - ≥480 msec … 3点
 - 460~479 msec … 2点
 - 450~459 msec (男性) … 1点
 - B 運動負荷後4分のQTc
 - ≥480 msec … 1点
 - C トルサード・ド・ポアンツ (Torsade de pointes) *3 … 2点
 - D 交互性T波 (T wave alternans) … 1点
 - E Notched T波 (3誘導以上) … 1点
 - F 徐脈 … 0.5点
- ② 臨床症状
- A 失神発作*3
 - ストレスに伴う … 2点
 - ストレスに伴わない … 1点
 - B 先天性聾 … 0.5点
- ③ 家族歴
- A 確実な家族歴 … 1点
 - B 30歳未満での突然死の家族歴 … 0.5点

上記①から③までの点数の合計により、≥3.5点：診断確定、1.5~3点：疑診、≤1点：可能性が低い、と判断する。

- *1 治療前あるいはQT延長を起こす因子がない状態での記録
- *2 QTc (修正QT時間)
- *3 両方ある場合は2点

- ④ 以下の鑑別診断が除外できるもの
二次性QT延長症候群
器質疾患に伴うもの(急性心筋炎、心筋梗塞、僧帽弁逸脱症候群、甲状腺機能低下症など)、薬物性(抗不整脈薬：プロカイナムイド、ジソピラミドなど、向精神薬：フェノチアジン系、三環系など、有機リン酸塩など)、電解質異常(低カリウム血症、低カルシウム血症、低マグネシウム血症など、中枢神経系障害(クモ膜下出血、急性脳内出血又は梗塞、頭部外傷など)、高度徐脈性不整脈、その他(人工ペースメーカー機能異常、低カロリー食事療法など)

(重症度分類等)

以下の①又は②のいずれかに該当するものを重症例として対象とする。

- ① 薬物治療を要するもの
- ② 植込み型除細動器(ICD)治療を実施し、又は実施する予定のもの

網掛け部分を患者さん(または代理の方)が記入してから医師にお持ちください。

事務処理欄 (ここには記入しないでください。)

| | | | | | | | | | |
|-----------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 受給者 番号 | | | | | | | | | |
|-----------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|----|--|--|--|------|----|
| 審査 | | | | WISH | 入力 |
| | | | | | |

95 遺伝性QT延長症候群 臨床調査個人票(案) (2.更新)

資料3-7②

| | | | | | | | | | |
|---|---|--------|--------------|------------|------------------------------|------------------------|------|--------------|------------|
| ふりがな 氏名 | | | 性別 | 1.男 2.女 | 生年 月日 | 1.明治 2.大正 3.昭和 4.平成 | 年 | 月 | 日生 (満歳) |
| 住所 | 郵便番号 | 電話 () | | 出生 都道府県 | 発病時在住 都道府県 | | | | |
| 発病年月 | 1.昭和 2.平成 | 年 | 月 | (満歳) | 初診年月日 | 1.昭和 2.平成 | 年 | 月 | 日 |
| 身障手帳 | 1.あり(等級__級) 2.なし | 介護保険 | 1.あり(要介護度__) | | 2.要支援 | | 3.なし | | |
| 生活状況 | 社会活動 (1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他()) | | | | | | | 初回認定年月 | |
| | 日常生活 (1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助) | | | | | | | 1.昭和 2.平成 | |
| 家族歴 | 1.あり 2.なし 3.不明 | | 受診状況 | | 1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(/月) | | | | |
| | ありの場合(続柄) | | (最近1年) | | 4.往診 5.入通院なし 6.その他() | | | | |
| 治療と経過(具体的に記述) | | | | | | | | | |
| 治療(治療継続・治療中止・経過観察のみ・その他()) | | | | | | | | | |
| 該当の□に✓印を記入してください。()内は選択、あるいは詳細を記載してください。 部には測定値を記入してください。 | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1 病型 <input type="checkbox"/> 遺伝性QT延長症候群 <input type="checkbox"/> Romano-Ward 症候群(常染色体優性遺伝) <input type="checkbox"/> Jervell-Lange-Nielsen 症候群(常染色体劣性遺伝・先天性聾啞を伴う。) <input type="checkbox"/> Anderson 症候群(常染色体優性遺伝) <input type="checkbox"/> Timothy 症候群</p> <p><input type="checkbox"/> 特発性QT延長症候群</p> </div> | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>2 心電図所見(最近1年間で実施していれば記載してください。)</p> <p>QTc _____ msec (QT 間隔 _____ 秒 RR 間隔 _____ 秒)</p> <p>トルサード・ド・ポアンツ(Torsades de pointes) (有・無)</p> <p>交互性T波(T wave alternans) (有・無)</p> <p>Notched T波(3誘導以上) (有・無)</p> <p>脈拍 _____ /sec → 徐脈 (有・無)</p> <p>その他の心電図所見 ()</p> </div> | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>3 最近1年の症状</p> <p>失神発作 (有・無) 有の場合→ストレスに伴う失神発作 (有・無)</p> <p>その他の症状 ()</p> </div> | | | | | | | | | |
| <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>4 治療内容について記載してください。</p> <p>① 直近6か月の薬物治療実施の有無</p> <p><input type="checkbox"/> 1.あり → 具体的な治療内容(使用薬、開始時期、反応性など)について、②に記載してください</p> <p><input type="checkbox"/> 2.なし → 最近1年間の治療内容及び今後の治療予定等について、②に記載してください。</p> <p>② 治療内容又は治療予定等</p> <hr/> <p>③ 植込み型除細動器(ICD)治療について</p> <p><input type="checkbox"/> 1.実施済み → 実施年月日: 年 月 日</p> <p><input type="checkbox"/> 2.今後、実施予定 → 具体的な治療予定について、④に記載してください。</p> <p><input type="checkbox"/> 3.現時点では、実施予定なし</p> <p>④ 治療予定等</p> <hr/> </div> | | | | | | | | | |

縦向きに記入してください。(また、印刷の向きに注意してください。)

| | |
|---------|----------------|
| 医療上の問題点 | |
| 医療機関名 | 医療機関コード |
| 医療機関所在地 | |
| 担当医師 氏名 | 記載年月日:平成 年 月 日 |

(注) 1 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定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ます。)

2 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、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。

3 記入漏れのある場合、鑑別診断が不十分な場合、添付資料に不足がある場合等は認定できないことがあります。

4 臨床調査個人票の有効期間は、記載日から起算して3か月以内です。

◆遺伝性QT延長症候群の医療費等助成認定基準◆

(診断基準)
先天性QT延長症候群(遺伝性QT延長症候群および特発性QT延長症候群)で、かつ、以下の[1]から[3]までの各所見の点数の合計により「診断確実」となるもの。
ただし、[4]を満たすものに限る。

【所見】

[1] 心電図所見

- A QT時間の延長 *1 (QTc *2)
 - ≥480 msec ... 3点
 - 460~479 msec ... 2点
 - 450~459 msec(男性) ... 1点
- B 運動負荷後4分のQTc
 - ≥480 msec ... 1点
- C トルサード・ド・ポアンツ(Torsade de pointes) *3 ... 2点
- D 交互性T波(T wave alternans) ... 1点
- E Notched T波(3誘導以上) ... 1点
- F 徐脈 ... 0.5点

[2] 臨床症状

- A 失神発作*3
 - ストレスに伴う ... 2点
 - ストレスに伴わない ... 1点
- B 先天性聾 ... 0.5点

[3] 家族歴

- A 確実な家族歴 ... 1点
- B 30歳未満での突然死の家族歴 ... 0.5点

上記[1]から[3]までの点数の合計により、≥3.5点:診断確実、1.5~3点:疑診、≤1点:可能性が低い、と判断する。

*1 治療前あるいはQT延長を起こす因子がない状態での記録
*2 QTc(修正QT時間)
*3 両方ある場合は2点

[4] 以下の鑑別診断が除外できるもの
器質疾患に伴うもの(急性心筋炎、心筋梗塞、僧帽弁逸脱症候群、甲状腺機能低下症など)、薬物性(抗不整脈薬:プロカインアミド、ジソピラミドなど、向精神薬:フェノチアジン系、三環系など、有機リン酸塩など)、電解質異常(低カリウム血症、低カルシウム血症、低マグネシウム血症など)、中枢神経系障害(クモ膜下出血、急性脳内出血又は梗塞、頭部外傷など)、高度徐脈性不整脈、その他(人工ペースメーカー機能異常、低カロリー食事療法など)

((重症度分類等)
以下の[1]又は[2]のいずれかに該当するものを重症例として対象とする。

[1] 薬物治療を要するもの
[2] 植込み型除細動器(ICD)治療を実施し、又は実施する予定のもの

裏面に医療費等助成認定基準があります。

| | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--------|--|--|--|--|--|--|-----------|
| 受給者 番号 | | | | | | | | | | 番 査 | | | | | | | (2013.06) |
|-----------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--------|--|--|--|--|--|--|-----------|