

95 遺伝性QT延長症候群 臨床調査個人票 (2.更新)

ふりがな			性別	1.男 2.女	生 年 月 日	年 月 日生 (満 歳)	
氏 名							
住 所	郵便番号		出 生		発 病 時 在 住		医療機関コード
	電 話 ( )		都 道 府 県		都 道 府 県		_____
発病年月	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	年 月 日	保 険 種 別	1.協 2.組 3.船 4.共 5.国 6.後		
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)				年 月		
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。							
1	病型 <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 <input type="checkbox"/> 特発性QT延長症候群						
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。) QTc _____ msec (QT 間隔 _____ 秒 RR 間隔 _____ 秒) Torsades de pointes (有・無) 交互性T波(T wave alternans) (有・無) Notched T 波(3誘導以上) (有・無) 脈拍 _____ /sec → 徐脈 (有・無) その他の心電図所見 ( )						
3	最近1年の症状 失神発作(有・無) 有の場合→ストレスに伴う失神発作 (有・無) その他の症状 ( )						
4	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 <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 <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。 ② 治療内容又は治療予定等 ----- ----- ----- ③ 植込み型除細動器(ICD)治療について <input type="checkbox"/> 1.実施済み → 実施年月日: 年 月 日 <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。 <input type="checkbox"/> 3.現時点では、実施予定なし ④ 治療予定等 ----- ----- -----						

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: 令和 年 月 日 診断年月日: 令和 年 月 日
※自筆または押印のこと	

- (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 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。  
 4 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。  
 5 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)  
 二次性を除く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。  
 なお、新規申請時のみ、患者及び同疾患の家族の心電図のコピーの添付を要する。

(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 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点~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

(鑑別除外診断)  
 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