

270 慢性再発性多発性骨髓炎

■ 基本情報

氏名							
姓(漢字)		名(漢字)					
姓(かな)		名(かな)					
住所							
郵便番号	住所						
生年月日等							
生年月日	西暦	年	月	日	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(漢字)	名(漢字)					
	姓(かな)	名(かな)					
家族歴							
近親者の発症者の有無	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 ()						
両親の近親結婚	1.あり 2.なし 3.不明 詳細:						
発病時の状況							
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

症状の概要、経過、特記すべき事項など

--	--	--	--

A. 症状

倦怠感	1.あり 2.なし 3.不明	局所の疼痛・腫脹 ありの場合:部位()	1.あり 2.なし 3.不明
運動による疼痛の増悪	1.あり 2.なし 3.不明	寒冷暴露による疼痛の増悪	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
慢性関節炎	1.あり 2.なし 3.不明	掌蹠膿胞症	1.あり 2.なし 3.不明
尋常性乾癬	1.あり 2.なし 3.不明	炎症性腸疾患	1.あり 2.なし 3.不明
Sweet症候群	1.あり 2.なし 3.不明	壞死性膿皮症	1.あり 2.なし 3.不明
仙腸関節炎	1.あり 2.なし 3.不明	硬化性胆管炎	1.あり 2.なし 3.不明

B. 検査所見(該当する項目に☑を記入する)

画像検査	1.実施 2.未実施	
画像検査の種類		
□単純レントゲン検査		
骨融解と骨硬化の混在像	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合:部位()

<input type="checkbox"/> MRI検査			
骨・骨髓浮腫	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合は部位())
<input type="checkbox"/> FDG-PET			
多発性病変	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合は部位())
<input type="checkbox"/> ガリウムシンチ			
多発性病変	1.あり 2.なし 3.不明	ありの場合は部位())
組織検査所見	1.実施 2.未実施		
①病変部位の骨・骨髓生検で非特異的炎症像	1.あり 2.なし 3.不明		
②生検組織の培養検査もしくはPCR法により細菌・真菌などの感染症が否定される	1.該当 2.非該当 3.不明		

C. 鑑別診断

以下の疾患を鑑別し、全て除外できる。除外できた疾患には□を記入する。	1.全て除外可 2.除外不可 3.不明
□他の自己免疫疾患・自己炎症性疾患 □悪性腫瘍などの関節炎・骨髄炎	

<診断のカテゴリー>

Bの画像所見における単純レントゲン検査で骨融解と骨硬化の混在像を呈し、かつMRI検査で骨・骨髓浮腫の所見を認め(FDG-PET や骨・ガリウムシンチで多発性病変を確認してもよい)、組織検査所見①②を満たし、Cの鑑別すべき疾患を除外できる	1.該当 2.非該当 3.不明
--	-----------------

■ 重症度分類に関する事項

重症例：以下の(1)、(2)のいずれかを満たす場合	
(1) 骨髄炎持続：骨髄炎による疼痛が持続する（骨髄炎の診断は単純レントゲン検査またはMRI検査により確認）	1.該当 2.非該当 3.不明
(2) 上記Aの合併症を認める	1.該当 2.非該当 3.不明

■ 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.気管切開口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 整容 入浴 階段昇降 排便コントロール	□自立 □部分介助 □全介助 □自立 □部分介助/不可能 □自立 □部分介助/不可能 □自立 □部分介助 □不能 □自立 □部分介助 □全介助	車椅子とベッド間の移動 トイレ動作 歩行 着替え 排尿コントロール	□自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助 □自立 □部分介助 □全介助 □自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助 □自立 □部分介助 □全介助 □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 ()
医師の氏名	印 記載年月日：平成 年 月 日
※自筆または押印のこと	

- ・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ます。)
- ・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ヶ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27年5月13日健発0513第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。
- ・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。