

106 クリオピリン関連周期熱症候群

■ 行政記載欄

受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
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"/> <input type="text"/>							
住所								
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	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
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								
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <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

■ 診断基準に関する事項

A. 症状

臨床症状の発作型	<input type="checkbox"/> 1. 遷延型 <input type="checkbox"/> 2. 再発性 <input type="checkbox"/> 3. 混合型	
乳児期発症の持続性炎症所見	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
発作時の症状	38 度以上の発熱	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	38 度未満の微熱	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	倦怠感	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	不快感	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	気分障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	体重減少	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
	熱感・体温上昇と連動しない悪寒	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし

再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	ありの場合 平均発作期間	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 日	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 時間
	年間発作回数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回	
	発作パターン	<input type="checkbox"/> 1. 規則的 <input type="checkbox"/> 2. 不規則	
	季節性	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	発熱時の悪寒	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	発作の誘因 (すべて記載)	<input type="checkbox"/> 1. 寒冷 <input type="checkbox"/> 2. 心身ストレス <input type="checkbox"/> 3. ワクチン <input type="checkbox"/> 4. 感染 <input type="checkbox"/> 5. 外傷 <input type="checkbox"/> 6. 食物 <input type="checkbox"/> 7. 月経 <input type="checkbox"/> 8. 疲労 <input type="checkbox"/> 9. 旅行 <input type="checkbox"/> 10. その他	
	その他の内容		
皮膚粘膜症状	<input type="checkbox"/> 1. アフタ性口内炎 <input type="checkbox"/> 2. 滲出性咽頭炎 <input type="checkbox"/> 3. 咽頭発赤 <input type="checkbox"/> 4. 斑状皮疹 <input type="checkbox"/> 5. 蕁麻疹様皮疹 <input type="checkbox"/> 6. 遊走性紅斑 <input type="checkbox"/> 7. 浸潤を触れる紫斑 <input type="checkbox"/> 8. 丹毒様発赤 <input type="checkbox"/> 9. 毛囊炎様皮疹 <input type="checkbox"/> 10. 丘疹膿疱性皮疹 <input type="checkbox"/> 11. ざ瘡 <input type="checkbox"/> 12. 乾癬 <input type="checkbox"/> 13. 陰部潰瘍 <input type="checkbox"/> 14. 壊疽性膿皮症 <input type="checkbox"/> 15. 手蹠膿胞症 <input type="checkbox"/> 16. 結節性紅斑 <input type="checkbox"/> 17. 結節性紅斑以外のその他脂肪織炎 <input type="checkbox"/> 18. 魚鱗癬様皮疹 <input type="checkbox"/> 19. 針反応陽性 <input type="checkbox"/> 20. その他		
	その他の症状		
筋骨格症状	<input type="checkbox"/> 1. 関節痛 <input type="checkbox"/> 2. 単関節炎 <input type="checkbox"/> 3. 少関節炎 (<5) <input type="checkbox"/> 4. 多関節炎 (≥5) <input type="checkbox"/> 5. 腱鞘滑膜炎 <input type="checkbox"/> 6. 筋痛 <input type="checkbox"/> 7. 筋炎 <input type="checkbox"/> 8. 筋膜炎 <input type="checkbox"/> 9. 骨痛 <input type="checkbox"/> 10. 骨炎 <input type="checkbox"/> 11. 骨軟骨過形成 <input type="checkbox"/> 12. 骨幹端過形成 <input type="checkbox"/> 13. その他		
	その他の症状		

眼症状	<input type="checkbox"/> 1. 眼周囲浮腫 <input type="checkbox"/> 2. 眼痛 <input type="checkbox"/> 3. 結膜炎 <input type="checkbox"/> 4. 前部ぶどう膜炎 <input type="checkbox"/> 5. 後部ぶどう膜炎 <input type="checkbox"/> 6. 角膜炎 <input type="checkbox"/> 7. 強膜炎 <input type="checkbox"/> 8. 上強膜炎 <input type="checkbox"/> 9. 涙腺炎 <input type="checkbox"/> 10. 視神経萎縮 <input type="checkbox"/> 11. 網膜血管炎 <input type="checkbox"/> 12. その他		
	その他の症状		
消化器症状	<input type="checkbox"/> 1. 嘔吐 <input type="checkbox"/> 2. 腹痛 <input type="checkbox"/> 3. 便秘 <input type="checkbox"/> 4. 下痢 <input type="checkbox"/> 5. 消化管潰瘍 <input type="checkbox"/> 6. 肛門・肛門周囲膿瘍 <input type="checkbox"/> 7. 消化管出血 <input type="checkbox"/> 8. 無菌性腹膜炎 <input type="checkbox"/> 9. その他		
	その他の症状		
リンパ組織病変	<input type="checkbox"/> 1. 全身リンパ節腫大 <input type="checkbox"/> 2. 頸部リンパ節腫大 <input type="checkbox"/> 3. 肝腫大 <input type="checkbox"/> 4. 脾腫大 <input type="checkbox"/> 5. 有痛性リンパ節病変 <input type="checkbox"/> 6. その他		
	*2 を選択の場合、以下に記入		
	部位		
	*6 を選択の場合、以下に記入		
その他の症状			
心臓・血管症状	<input type="checkbox"/> 1. 胸痛 <input type="checkbox"/> 2. 喀血 <input type="checkbox"/> 3. 遷延性咳嗽 <input type="checkbox"/> 4. 肺炎 <input type="checkbox"/> 5. 心膜炎 <input type="checkbox"/> 6. 静脈血栓症 <input type="checkbox"/> 7. 動脈血栓症 <input type="checkbox"/> 8. その他		
	その他の症状		
神経症状	<input type="checkbox"/> 1. 頭痛（早朝） <input type="checkbox"/> 2. 頭痛（随時） <input type="checkbox"/> 3. けいれん <input type="checkbox"/> 4. めまい <input type="checkbox"/> 5. 脳神経麻痺 <input type="checkbox"/> 6. 視神経炎 <input type="checkbox"/> 7. 無菌性髄膜炎 <input type="checkbox"/> 8. その他		
	その他の症状		

性線・泌尿器病変	<input type="checkbox"/> 1. 尿道炎・膀胱炎 <input type="checkbox"/> 2. 性腺痛 <input type="checkbox"/> 3. その他	
	その他の症状	
合併症		
炎症性腸疾患	発症年月日	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
	重症度	<input type="checkbox"/> 1. 軽度 <input type="checkbox"/> 2. 重度 <input type="checkbox"/> 3. 不明
発達障害	発症年月日	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
	知能指数	<input type="checkbox"/> 1. IQ<70 <input type="checkbox"/> 2. IQ<35 <input type="checkbox"/> 3. 不明
感音性難聴	発症年月日	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
水頭症	発症年月日	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
マクロファージ 活性化症候群	発症年月日	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
不妊	発症年月日	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
腫瘍	発症年月日	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

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

血液検査		
白血球	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / μ L
好中球	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / μ L
単球数	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> / μ L
血小板	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> $\times 10^4$ / μ L
CRP	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL

赤沈	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm/hr
血清アミロイド	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> µg/mL
プロカルシトニン	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL
AST	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
ALT	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
LDH	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
ALP	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> IU/L
CRE	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
BUN	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常	
	測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> mg/dL
抗核抗体	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性	
その他 陽性自己抗体		
尿検査		
尿潜血	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性	尿白血球 <input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性
画像診断		
脳・脊髄 MRI・ CT 検査	撮影日	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
病変の数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> か所	
病変の部位 (すべてを選択)	<input type="checkbox"/> 1. 中枢神経病変 <input type="checkbox"/> 2. 慢性髄膜炎 <input type="checkbox"/> 3. 視床・神経節病変 <input type="checkbox"/> 4. 脳幹・小脳病変 <input type="checkbox"/> 5. 白質病変 <input type="checkbox"/> 6. 皮質病変 <input type="checkbox"/> 7. 脊髄病変 <input type="checkbox"/> 8. 内耳病変 <input type="checkbox"/> 9. 皮質周囲炎 <input type="checkbox"/> 10. 静脈洞血 <input type="checkbox"/> 11. 脳萎	

■ 治療その他

薬物療法（使用経験のある薬剤）					
NSAID	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
ステロイド	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
コルヒチン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
スルファサラジン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
メトトレキサート	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
I型インターフェロン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
シクロフォスファミド	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
アザチオプリン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
シクロスポリン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
サリドマイド	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
アナキンラ	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化

カナキヌマブ	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
インフリキシマブ	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
エタネルセプト	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
アダリムマブ	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
リロナセプト	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
トシリズマブ	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
シメチジン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化
スタチン	投与状況	<input type="checkbox"/> 1. 発作時	<input type="checkbox"/> 2. 非発作時	<input type="checkbox"/> 3. 持続	<input type="checkbox"/> 4. 中止
	効果	<input type="checkbox"/> 1. 著効	<input type="checkbox"/> 2. 有効	<input type="checkbox"/> 3. 無効	<input type="checkbox"/> 4. 悪化

■ 重症度分類に関する事項

1. 軽症：FCAS（家族性寒冷蕁麻疹）
2. 中等症：MWS（Muckle-Wells 症候群）
3. 重症：CINCA 症候群または NOMID

■ 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	印 ※自筆または押印のこと											
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

- 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。
- 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。