

臨床調査個人票 039. 中毒性表皮壊死症（新規）

■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 続柄
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

連絡事項	

■診断

診断	
疾患分類	1.SJS 2.TEN TENの分類 1.SJS進展型 2.びまん性紅斑進展型 3.特殊型 4.不全型

■発症と経過

経過	
経過の状態	1.治癒 2.軽快 3.不変 4.徐々に悪化 5.急速に悪化 6.その他 その他の内容

後遺症	
1.あり 2.なし 後遺症の内容	

■臨床所見

理学所見			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
拡張期血圧	mmHg	収縮期血圧	mmHg

皮膚	
斑	非典型的ターゲット状多形紅斑1.あり 2.なし 3.不明 広範囲のびまん性紅斑・斑状紅斑1.あり 2.なし 3.不明
水疱・びらん	皮膚の水疱・びらん、表皮剥離1.あり 2.なし 3.不明 皮膚の水疱・びらん、表皮剥離の面積 %
壊死	皮膚病理組織検査1.あり 2.なし 表皮の壊死性変化1.あり 2.なし 3.不明
その他	皮膚粘膜移行部の重篤な病変 1.あり 2.なし 3.不明 SSSSを否定できる1.できる 2.できない

眼病変	
両眼の急性結膜炎に伴う角結膜上皮欠損または偽膜形成	1.あり 2.なし 3.不明

発熱(38℃以上)	
1.あり 2.なし 3.不明	

■重症度

重症度スコア判定	
粘膜疹	眼病変 1. 上皮の偽膜形成 2. 上皮びらん 3. 結膜充血 4. 視力障害 5. ドライアイ 口唇、口腔内1. 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん 2. 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん 3. 血痂、出血を伴わないびらん 陰部びらん1. あり 2. なし
皮膚の水疱、びらん	1. 30%以上 2. 10~30% 3. 10%未満
38℃以上の発熱	1. あり 2. なし
呼吸器障害	1. あり 2. なし
表皮の全層性壊死性変化	1. あり 2. なし
肝機能障害(ALT>100IU/L)	1. あり 2. なし

以下はスコアに関わらず重症

角結膜上皮の偽膜形成、びらんが高度なもの	1. あり 2. なし
SJS/TEN に起因する呼吸障害のみられる	1. あり 2. なし
びまん性紅斑進展型TENである	1. あり 2. なし

重症度

重症度	1. 軽症 2. 中等症 3. 重症
-----	--------------------

■治療その他

副腎皮質ステロイド

副腎皮質ステロイドの治療	1. 実施 2. 未実施 プレドニゾロン換算 mg/日 治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
--------------	---

ステロイドパルス療法

1. 実施 2. 未実施	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
--------------	------------------------------

大量ガンマグロブリン静注療法

1. 実施 2. 未実施	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
--------------	------------------------------

血漿交換療法

1. 実施 2. 未実施	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
--------------	------------------------------

免疫抑制剤

免疫抑制剤の治療	1. 実施 2. 未実施 治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
----------	--

その他の治療

内容	治療効果 1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
----	------------------------------

人工呼吸器（使用者のみ詳細記入）

使用の有無	1. あり 2. なし
以下 有の場合 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1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 椅子とベッド間の移動1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 整容1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 トイレ動作1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 入浴1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 移動1. 自立 2. 軽度の介助 3. 部分介助 4. 全介助 階段昇降1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 更衣1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 排便コントロール1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 排尿コントロール1. 自立 2. 部分介助 3. 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

- 診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。 ※自筆または押印のこと
- ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
- 診断基準、重症度分類については、「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。

Ver. 141107