

臨床調査個人票 051. 全身性強皮症（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
出生市区町村	性別		
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			

■発症と経過

既往歴	
吸収不良症候群を伴う偽性腸閉塞	1.あり 2.なし

■臨床所見

診断年月			
診断時または最重症時	西暦	年	月
皮膚症状			
四肢の冷感、しびれ感、レイノー現象	1.あり 2.なし 3.不明	爪上皮内出血点	1.あり 2.なし 3.不明
潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	手指足趾潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明
手指指尖の陥凹性癒痕	1.あり 2.なし 3.不明	指腹の萎縮	1.あり 2.なし 3.不明
皮膚硬化(スキンスコア)			
顔	0 1 2 3	前胸部	0 1 2 3
腹部	0 1 2 3	手指	右0 1 2 3 左0 1 2 3
手背	右0 1 2 3 左0 1 2 3	前腕	右0 1 2 3 左0 1 2 3
上腕	右0 1 2 3 左0 1 2 3	大腿	右0 1 2 3 左0 1 2 3
下腿	右0 1 2 3 左0 1 2 3	足背	右0 1 2 3 左0 1 2 3
心・循環器症状			
心伝導障害	1.あり 2.なし 3.不明	不整脈	1.あり 2.なし 3.不明
息切れ	1.あり 2.なし 3.不明	動悸	1.あり 2.なし 3.不明
呼吸器症状			
間質性肺炎	1.あり 2.なし 3.不明	%VC	%
肺線維症	1.あり 2.なし 3.不明	%VC	%
消化器症状			
食道蠕動低下又は拡張	1.あり 2.なし 3.不明	逆流性食道炎	1.あり 2.なし 3.不明
嚥下困難・食道狭窄	1.あり 2.なし 3.不明	自覚症状を伴う腸管病変	1.あり 2.なし 3.不明
主要臓器障害			
逆流性食道炎	1.あり 2.なし 3.不明	心伝導障害	1.あり 2.なし 3.不明
強皮症腎クリーゼ	1.あり 2.なし 3.不明	肺高血圧症	1.あり 2.なし 3.不明
シェーグレン症候群	1.あり 2.なし 3.不明		

■検査所見

尿検査	
1日蛋白量	g/day

血液検査			
クレアチニン	mg/dL	抗核抗体	結果 1.陽性 2.陰性
抗U1-RNP抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明	抗RNAポリメラーゼIII抗体	1.陽性 2.陰性
抗Scl-70抗体	1.陽性 2.陰性	抗セントロメア抗体	1.陽性 2.陰性
その他の自己抗体	1.あり 2.なし 3.不明 自己抗体名		

病理組織検査	
実施有無	1.実施 2.未実施 皮膚病理所見（前腕伸側） 1.硬化あり 2.なし 3.不明

■鑑別診断

鑑別診断	
限局性強皮症	1.鑑別できる 2.できない

■重症度

重症度	
皮膚	1.normal 2.mild 3.moderate 4.severe 5.very severe
肺	1.normal 2.mild 3.moderate 4.severe 5.very severe
心	1.normal 2.mild 3.moderate 4.severe 5.very severe
腎	1.normal 2.mild 3.moderate 4.severe 5.very severe
消化管	1.normal 2.mild 3.moderate 4.severe 5.very severe

■治療その他

薬物療法	
局所薬物療法	1.あり 2.なし 3.不明
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明 プレドニゾロン換算最大量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明 薬剤名（自由記載） 最大投与量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
非ステロイド系抗炎症薬	1.あり 2.なし 3.不明 薬剤名 最大投与量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
プロスタサイクリン	1.あり 2.なし 3.不明 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
ACE阻害剤	1.あり 2.なし 3.不明 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

QOL	
在宅酸素療法	1.あり 2.なし 3.不明
強皮症腎クリーゼに伴う透析	1.あり 2.なし 3.不明
心伝導障害に伴うペースメーカー装着	1.あり 2.なし 3.不明
運動障害による車いす生活または起立不能	1.あり 2.なし 3.不明
仮性腸閉塞及び摂食障害による在宅IVH療法	1.あり 2.なし 3.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	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