

# 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  | 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)                |
| 家族歴                       |   |             |                      |
| 近親者の発症者の有無                | 1.あり 2.なし 3.不明<br>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）<br>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                       |   |             |                      |
| 吸收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       |
| 手指尖端の陥凹性瘢痕                | 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       |
| シェーブグレン症候群                | 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Sc1-70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<br>プレドニゾロン換算最大量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不变 3.悪化 4.不明       |
| 免疫抑制剤       | 1.あり 2.なし 3.不明<br>薬剤名(自由記載)<br>最大投与量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不变 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<br>薬剤名<br>最大投与量 mg/日 治療効果 1.改善 2.不变 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.不变 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.不变 3.悪化 4.不明                            |
| その他の薬剤      | 1.あり 2.なし 3.不明<br>薬剤名 治療効果 1.改善 2.不变 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<br>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<br>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<br>整容1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>トイレ動作1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>入浴1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>移動1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助<br>階段昇降1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>更衣1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>排便コントロール1.自立 2.部分介助 3.全介助<br>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

※自筆または押印のこと

- 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。  
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