

106 クリオピリン関連周期熱症候群

■ 患者情報

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 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
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	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"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
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	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

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						
発症時期	西暦	<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						
手帳取得状況							
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級)						
療育手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり						
精神障害者 保健福祉手帳 (障害者手帳)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級)						
人工呼吸器等装着者認定基準に該当							
<input type="checkbox"/> 1. する <input type="checkbox"/> 2. しない <input type="checkbox"/> 3. 不明							

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

以下のいずれかを満たす。NLRP3 遺伝子検査は必須。	
<input type="checkbox"/> ①NLRP3 遺伝子に疾患関連変異を認める	
<input type="checkbox"/> ②NLRP3 遺伝子に疾患関連変異が同定されないが、以下の a)、b) 2 項目のいずれも認める	
<input type="checkbox"/> a) 乳児期発症の持続性の炎症所見	
<input type="checkbox"/> b) 骨幹端過形成、蕁麻疹様皮疹、中枢神経症状の 3 項目のうち 2 項目を満たす	
<input type="checkbox"/> 1. 骨幹端過形成	<input type="checkbox"/> 2. 蕁麻疹様皮疹
<input type="checkbox"/> 3. 中枢神経症状 (<input type="checkbox"/> i. うつ血乳頭	<input type="checkbox"/> ii. 髄液細胞増多 <input type="checkbox"/> iii. 感音性難聴)

A. 遺伝学的検査

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. 検査範囲内異常なし <input type="checkbox"/> 3. 検査未実施
<input type="checkbox"/> NLRP3 遺伝子	
<input type="checkbox"/> a. 疾患関連変異 あり	<input type="checkbox"/> b. 疾患関連変異 なし
備考 NLRP3 モザイク検査の結果	

■ 重症度分類に関する事項

<input type="checkbox"/> 1. 軽症：FCAS（家族性寒冷蕁麻疹）
<input type="checkbox"/> 2. 中等症：MWS（Muckle-Wells 症候群）
<input type="checkbox"/> 3. 重症：CINCA 症候群または NOMID

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500 文字以内

--

■ その他の事項

ア. 症状 *小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

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. 毛嚢炎様皮疹 <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

イ. 検査所見

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"/>	/μL										
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"/>	/μL										
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"/>	/μL							
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"/>	× 10 ⁴ /μL										
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"/>	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						ALT	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常					
	測定値	<input type="text"/>		IU/L	測定値	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>				
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	測定法	<input type="checkbox"/> 1. IFCC 法 <input type="checkbox"/> 2. JSCC 法		<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		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"/>
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 月 <input type="text"/>
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 日
病変の数	<input type="text"/>					
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					
脳脊髄液所見						
検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施					
	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 年 <input type="text"/>
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 月 <input type="text"/>
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 日
髄液細胞数	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常 <input type="checkbox"/> 3. 低値					
細胞数	<input type="text"/>					
眼底所見						
検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施					
	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 年 <input type="text"/>
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 月 <input type="text"/>
			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> 日
うっ血乳頭	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明					

ウ. 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

■ 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"/>											
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入										
医師の氏名												
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
診断年月日	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。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	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	
公費負担者番号	<input type="text"/>			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
受給者番号	<input type="text"/>			
有効期限	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	
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号	<input type="text"/>	被保険者記号	<input type="text"/>
	被保険者番号	<input type="text"/>	被保険者 個人単位枝番	<input type="text"/>
	資格取得 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