臨	床	調	杳	個	人	票
$\mu$	$\nu$	H/HJ	ш.	1124	/ 🔍	ᅏ

	新規		更新
_		_	

# 107-1 若年性特発性関節炎 (全身型若年性特発性関節炎)

### ■ 患者情報

	保険者番号		被保険者記号	
保険情報	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 年		日 *以降、数字は 右詰めで記入
	セイ		メイ	
氏名	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
以前0万里数1八石	姓		名	
	郵便番号			
	都道府県			
住所	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦	年	日	
性別	□ 男性	□ 女性		
LLI / 1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1-1	都道府県			
出生地	市区町村			

## ■ 基本情報

	□ 1.あり □ 2.なし	□ 3. 不明
	発症者続柄	
	□ 1.父 □ 2.母 □	3. 子
家族歴	□ 5. 同胞(女性) □ 6. 祖父(父力	万) 7. 祖母 (父方)
	□ 8. 祖父(母方) □ 9. 祖母(母力	(元) 10.いとこ
	□ 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入	
	続柄	
発症時期	西暦 日 年 日 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
7000000	□ 3. 自分でできない	
ふだんの活動	<ul><li>□ 1. 問題はない</li></ul>	2.いくらか問題がある
ふたん() 八百動	□ 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
1 9/ 3-0 0 20/	□ 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	□ 1.なし	
<b>分</b>	□ 2.あり(等級 □ 1級 □ 2級 □ 3	級 🗌 4級 📗 5級 📗 6級)
療育手帳	□ 1.なし □ 2.あり	
精神障害者	□ 1.なし	
保健福祉手帳 (障害者手帳)	□ 2.あり(等級 □ 1級 □ 2級 □	3級)
人工呼吸器等装着者認	定基準に該当	
□ 1. する	□ 2. しない	□ 3. 不明

## ■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

Definite: Aの1)~3)のすべてを満たすもの	□ 1. 該当 □ 2. 非該当
A. 症状	
1) 16 歳の誕生日以前に発症した 6 週間以上持続する 慢性の関節炎で、2 週間以上続く弛張熱を伴う	] 1. 該当
2) 以下の1つ以上の症候を伴う	] 1. 該当
□ a. 典型的な紅斑 □ b. 全身のリンパ節	腫張 □ c. 肝腫大又は脾腫大
d. 漿膜炎	
3) 本人および家族に乾癬を認めない	] 1. 該当
B. 鑑別診断	
以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には <b>☑</b> を記入する。 □ 1. 全て除外	N·可 ☐ 2. 除外不可 ☐ 3. 不明
□ 1. 感染症	
□ a. 急性感染症 □ b. 菌血症・敗血症	□ c. 伝染性単核球症 □ d. 伝染性紅斑
□ 2. ウイルス性血球貪食症候群	
□ 3. 炎症性腸疾患	
□ a. クローン病 □ b. 潰瘍性大腸炎	
□ 4. 他のリウマチ性疾患	
□ a. 血管炎症候群 □ b. 全身性エリテマトー	-デス
□ d. ベーチェット病	
□ 5. 腫瘍性病変・悪性腫瘍	
□ a. 白血病 □ b. 筋線維芽腫症 □	] c. 悪性リンパ腫
□ 6. 自己炎症性疾患	
□ a.クリオピリン関連周期性症候群(CAPS) □	] b. 高 IgD 症候群   c. 家族性地中海熱
d. TNF 受容体関連周期性発熱症候群(TRAPS)	☐ e.Blau 症候群
□ 7. 乾癬	

■ 車征度分類に関する事項
□ 1. ステロイドの減量・中止が困難で、免疫抑制薬や生物学的製剤の使用が必要
□ 2. マクロファージ活性化症候群を繰り返す
□ 3. 難治性・進行性の関節炎を合併する
□ 4. いずれにも該当しない
合併症
マクロファージ 活性化症候群       1. なし       2. あり       回
■ 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

## 発症と経過

経過 全身型若年性特発	 						
	発症スチル病の家族歴   1. あり   2. なし   3. 不明						
症状(新規)							
弛張熱、発熱とともに	弛張熱、発熱とともに生じる。 リウマトイド疹、関節炎を認めた(る)。 □ 1. 該当 □ 2. 非該当 □ 3. 不明						
臨床症状の発作型	□ 1. 遷延型		2. 多周期型		3. 混合型		
	間欠熱	□ 1. あり	[	2.なし			
発作時の症状	38 度未満の微熱		□ 1. あり	[	□ 2.なし		
	2週間以上続く弛張熱		□ 1. あり		□ 2.なし		
	倦怠感	☐ 1. ð	<u></u>	□ 2.なし	,		
発作時の症状	不快感		あり	□ 2.なし	,		
	気分障害 1.		あり	□ 2.なし	,		
	体重減少 1		かり	□ 2.なし	,		
	熱感・体温上昇と 連動しない悪寒	☐ 1. ð	あり	□ 2.なし	,		
	発作時に一定の傾向	☐ 1. ĕ	あり	□ 2.なし	,		
	ありの場合 平均発作期間		Image: second control of the control	時	間		
	年間発作回数		回回				
	発作パターン	□ 1. 共	見則的	□ 2. 不規	則		
再発・混合型の	季節性	☐ 1. ð	あり	□ 2.なし	,		
場合	発熱時の悪寒	☐ 1. ð	<u></u> あり	2.なし	,		
		□ 1. 須	寒冷	心身ストレス	3. ワクチン		
	発作の誘因(すべて記載)	4. 原	或染 <u></u> 5.	外傷	6. 食物 🗌 7. 月経		
		□ 8. 沥	b労 <u>9.</u>	旅行	10. その他		
		その他 <i>0</i> 内容					

	□ 1. 滲出性咽頭炎	□ 2. 咽頭発赤	□ 3. ₺	斑状皮疹
	□ 4. 蕁麻疹様皮疹	□ 5. 遊走性紅斑	☐ 6. <del>/</del>	丹毒様発赤
皮膚粘膜症状	□ 7. その他			
	その他の症状			
	□ 1. 関節痛	□ 2. 単関節炎	□ 3. 少関節炎	(<5)
	□ 4. 多関節炎 (≥5)	□ 5. 腱鞘滑膜炎	□ 6. 筋痛	□ 7. 筋炎
筋骨格症状	□ 8. 筋膜炎	□ 9. 骨痛	□ 10. 骨炎	□ 11. その他
	その他の症状			
	□ 1. 眼痛	□ 2. 前部ぶどう膊	莫炎 3. 征	<b>炎部ぶどう膜炎</b>
眼症状	□ 4. 乳頭浮腫	□ 5. その他		
	その他の症状			
	□ 1.嘔吐 □	] 2. 腹痛	3. 便秘	□ 4. 下痢
消化器症状	□ 5. 消化管潰瘍 □	☐ 6. 消化管出血 ☐ <i>′</i>	7. 無菌性腹膜炎	□ 8. その他
ПЭТВИЙ	その他の症状			
	□ 1. 全身リンパ節腫フ	大 🗌 2. 頸部リンパ質	が腫大 🔲	3. 肝腫大
	□ 4. 脾腫大	□ 5. 有痛性リンパ	%節病変 📗	6. その他
	*2を選択の場合、以下に言	己入		
リンパ組織病変	頸部リンパ節腫大の 部位			
	*6を選択の場合、以下に言	己入		
	その他の症状			

心血管・呼吸器症状	1. 胸痛       2. 喀血       3. 遷延性咳嗽       4. 肺炎         5. 心膜炎       6. 胸膜炎       7. 静脈血栓症       8. 動脈血栓症         9. その他
	こ 3. での他       その他の症状
神経症状	1. 頭痛(早朝)       2. 頭痛(随時)       3. けいれん       4. めまい         5. 脳神経麻痺       6. 視神経炎       7. 無菌性髄膜炎         8. 髄液細胞増多       9. その他
	その他の症状
<u> </u>	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
血液検査	
白血球	1. 高値 2. 正常 3. 低値
	測定値 /pL
	□ 1. 高値 □ 2. 正常 □ 3. 低値
好中球	測定値 /µL
	左方移動
Washii.	□ 1. 高値 □ 2. 正常 □ 3. 低値
単球数	測定値 /μL
血小板	□ 1. 高値 □ 2. 正常 □ 3. 低値
皿灯板	測定値 ×10 <sup>4</sup> /μL
CDD	□ 1. 高値 □ 2. 正常
CRP	測定値 mg/dL
	□ 1. 高値 □ 2. 正常
赤沈	測定値 mm/h

血清アミロイドA		□ 1. 高値	☐ 2. II	三常			
	- μ1 ΓA	測定値			μg/mL		
		□ 1. 高値		三常			
<b>ノロ</b> カ,	ルシトニン	測定値			ng/mL		
A CITO	□ 1. 高位	直 2. 正常			□ 1. 高値 □ 2. 正常		
AST	測定値		IU/L	ALT	測定値 IU/L		
	□ 1. 高位	直 2. 正常			□ 1. 高値 □ 2. 正常 □ 3. 低値		
LDH	測定値		IU/L	ALP	測定値 IU/L		
	1. IF0	XC 法	JSCC 法		□ 1. IFCC 法 □ 2. JSCC 法		
	□ 1. 高位	直 2. 正常			□ 1. 高値 □ 2. 正常		
CRE	測定値		mg/dL	BUN	測定値		
	□ 1. 高位	□ 1. 高値 □ 2. 正常 □ 3. 不明					
IL-6	測定値		pg/mL	· 貧血	1. あり		
血清	□ 1. 高位	直 2. 正常					
IgG	測定値		mg/dL				
11.	<i>4</i> > <i>I</i> +	□ 1. 高値	2. II	三常			
フェリ	ナン値	測定値			ng/mL		
抗核抗体 1. 陽性		] 2. 陰性		倍			
その他陽性自己抗体				•			
治療その他	Ļ						
薬物療法	(使用経験	のある薬剤)					
NSAID		投与状況	] 1. 発作時	<u> </u>	非発作時 3. 継続 4. 中止		
NOAID		効果	] 1. 著効	<u>2</u> .	有効 3. 無効 4. 悪化		

ステロイド	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
X	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
	投与状況	□ 1. 発作時	2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
コルヒチン	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
	投与状況	□ 1. 発作時	2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
スルファサラジン	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
	投与状況	□ 1. 発作時	2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
メトトレキサート	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
2/4047772	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
シクロホスファミド	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
アザチオプリン	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
シクロスポリン	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
タクロリムス	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
77494	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
サリドマイド	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
7 7 7 7 7	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
カナナフーブ	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
カナキヌマブ	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
インフリキシマブ	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
エタラルカプし	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
エタネルセプト	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化

アダリムマブ	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4.悪化
トシリズマブ	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
アバタセプト	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
トファシチニブ	投与状況	□ 1. 発作時	□ 2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	□ 2. 有効	□ 3. 無効	□ 4. 悪化
バリシチニブ	投与状況	□ 1. 発作時	2. 非発作時	□ 3. 継続	□ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効	2. 有効	3. 無効	□ 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	□ 1. あり					
開始時期	西暦 年 月					
離脱の見込み	□ 1. あり □ 2. なし					
種類	□ 1. 気管切開孔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	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	車椅子とベッド間の移動	□ 自立	□ 軽度介助			
		□ 部分介助	□ 全介助			
	整容	□ 自立	□ 部分介助/不可能			
	トイレ動作	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	入浴	□ 自立	□ 部分介助/不可能			
	歩行	□ 自立	□ 軽度介助			
		□ 部分介助	□ 全介助			
	階段昇降	□ 自立	□ 部分介助	□ 不能		
	着替え	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	排便コントロール	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		
	排尿コントロール	□ 自立	□ 部分介助	□ 全介助		

医療機関名	
指定医番号	
医療機関所在地	
電話番号	*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 日 月 日
診断年月日	西曆

- ・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ます。)
- ・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	年 月	Image: second control of the control	
公費負担者番号				
認定結果	□ 認定	□ 不認定		
研究同意の有無	□ 有	無無		
受給者番号				
有効期限	西暦	年 月	日	
階層区分	□ 生活保護	□ 低所得 I	□ 低所得Ⅱ	□ 一般所得 I
	□一般所得Ⅱ	□ 上位所得	□ その他	
軽症者登録	□有	無		
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	年 月	Ħ