

051 全身性強皮症

■ 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"/>
<input type="text"/> 年 <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>

<input type="checkbox"/> Definite 1 : Aを満たす
<input type="checkbox"/> Definite 2 : B1を満たし、かつB2~5のうち1項目以上を満たす
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない

A. 大基準

両側性の手指を越える皮膚硬化	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
----------------	--------------------------------	--------------------------------	--------------------------------

B. 小基準

1. 手指に限局する皮膚硬化	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 爪郭部毛細血管異常	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
3. 手指尖端の陥凹性瘢痕あるいは指尖潰瘍	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
4. 両側下肺野の間質性陰影	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
5. 次のいずれかの抗体が陽性	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 抗 Sc1-70 (トポイソメラーゼ I) 抗体 <input type="checkbox"/> 抗セントロメア抗体 <input type="checkbox"/> 抗 RNA ポリメラーゼ III 抗体			

C. 鑑別診断 (新規)

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☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可	<input type="checkbox"/> 2. 除外不可	<input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 腎性全身性線維症	<input type="checkbox"/> 汎発型限局性強皮症	<input type="checkbox"/> 好酸球性筋膜炎	
<input type="checkbox"/> 糖尿病性浮腫性硬化症	<input type="checkbox"/> 硬化性粘液水腫	<input type="checkbox"/> ポルフィリン症	
<input type="checkbox"/> 硬化性萎縮性苔癬	<input type="checkbox"/> 移植片対宿主病	<input type="checkbox"/> 糖尿病性手関節症	
<input type="checkbox"/> Crow-Fukase 症候群	<input type="checkbox"/> Werner 症候群		

■ 重症度分類に関する事項 *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

重症度	
1) 皮膚	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
2) 肺	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
3) 心臓	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
4) 腎	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
5) (1) 上部消化管	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
5) (2) 下部消化管	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
6) 肺高血圧症	<input type="checkbox"/> 0. normal <input checked="" type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input checked="" type="checkbox"/> 4. very severe
7) 血管	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe
8) 関節	<input type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input checked="" type="checkbox"/> 3. severe
9) 全身一般	<input checked="" type="checkbox"/> 0. normal <input type="checkbox"/> 1. mild <input type="checkbox"/> 2. moderate <input type="checkbox"/> 3. severe <input type="checkbox"/> 4. very severe

皮膚硬化 (スキンスコア)											
直近6か月の最重症時											
西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月											
手指	<table border="1"> <tr> <td>右</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td>左</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> </tr> </table>	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		
手背	<table border="1"> <tr> <td>右</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td>左</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> </tr> </table>	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		
前腕	<table border="1"> <tr> <td>右</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td>左</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> </tr> </table>	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		
上腕	<table border="1"> <tr> <td>右</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td>左</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> </tr> </table>	右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
右	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		

顔	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	前胸部	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
腹部	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
大腿	右 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
下腿	右 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
足背	右 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	左	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
合計	<input type="text"/> <input type="text"/> 点			
肺				
胸部 HRCT での間質性陰影	<input type="checkbox"/> 1. あり* <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	* 「1. あり」を選択した場合			
	胸部 HRCT での病変の広がり	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	%	
呼吸機能	%VC	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	%	
	%FVC	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	%	
酸素療法	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
心臓・肺高血圧症				
自覚症状	<input type="checkbox"/> 1. あり* <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	* 「1. あり」の場合、以下を記入			
	NYHA 分類	<input type="checkbox"/> I 度 <input type="checkbox"/> II 度 <input type="checkbox"/> III 度 <input type="checkbox"/> IV 度		
心電図	<input type="checkbox"/> 1. 実施* <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
	* 「1. 実施」を選択した場合、以下を記入			
	<input type="checkbox"/> 0. 正常範囲			
	<input type="checkbox"/> 1. 薬物治療を要しない不整脈、伝導異常			
<input type="checkbox"/> 2. 治療を要する不整脈、伝導異常				
<input type="checkbox"/> 3. カテーテルアブレーション又はペースメーカーの適応				

心臓超音波検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施* <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	* 「1. 実施」を選択した場合、以下を記入		
	拡張障害	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	
	左室駆出率	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> %	
三尖弁逆流速度	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m/s	三尖弁圧較差	<input type="text"/> <input type="text"/> mmHg
右心カテーテル検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施* <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	* 「1. 実施」を選択した場合、以下を記入		
	安静時の平均肺動脈圧	<input type="text"/> <input type="text"/> mmHg	
腎			
eGFR _{creys}	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mL/分/1.73 m ²		
血液透析導入	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
関節可動域			
手首関節 (正常可動域 160°)	<input type="checkbox"/> 95%以上 (0) <input type="checkbox"/> 75%以上 95%未満 (1) <input type="checkbox"/> 50%以上 75%未満 (2) <input type="checkbox"/> 25%以上 50%未満 (3) <input type="checkbox"/> 25%未満 (4)		
肘関節 (正常可動域 150°)	<input type="checkbox"/> 95%以上 (0) <input type="checkbox"/> 75%以上 95%未満 (1) <input type="checkbox"/> 50%以上 75%未満 (2) <input type="checkbox"/> 25%以上 50%未満 (3) <input type="checkbox"/> 25%未満 (4)		
膝関節 (正常可動域 130°)	<input type="checkbox"/> 95%以上 (0) <input type="checkbox"/> 75%以上 95%未満 (1) <input type="checkbox"/> 50%以上 75%未満 (2) <input type="checkbox"/> 25%以上 50%未満 (3) <input type="checkbox"/> 25%未満 (4)		
合計ポイント	<input type="text"/> <input type="text"/>		
全身一般			
発症前体重	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> kg	記載時点の体重	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> kg
患者自身の意図的なダイエット	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		

■ 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

症状その他（全経過で最新の所見）

皮膚症状			
四肢の冷感、しびれ感、レイノー現象	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
爪上皮出血点	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
手指足趾潰瘍	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
その他の部位の皮膚潰瘍	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
毛細血管拡張	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
心・循環器症状			
伝導異常	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
不整脈	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
呼吸苦	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
動悸	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
狭心痛	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
易疲労感	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
主要臓器障害			
強皮症腎クリーゼ	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
シェーグレン症候群	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
溶血性尿毒症症候群	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
抗好中球細胞質抗体（ANCA）関連糸球体腎炎	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
吸収不良症候群を伴う偽性腸閉塞	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
QOL			
心伝導障害に伴うペースメーカー装着	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
強皮症腎クリーゼに伴う透析	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
運動障害による車椅子生活 または起立不能	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
仮性腸閉塞及び摂食障害による 在宅 IVH 療法	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明

検査所見（全経過で最新の検査結果）

血液検査	血清クレアチニン	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	mg/dL
	KL-6	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	U/mL
	SP-D	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	ng/mL
	BNP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	pg/mL
	NT-proBNP	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	pg/mL
	抗核抗体	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性	
	抗U1-RNP抗体	<input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 不明	
	その他の自己抗体	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	
自己抗体名			
病理組織検査	実施有無	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	
	皮膚病理所見 (前腕伸側)	<input type="checkbox"/> 1. 硬化あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	

治療（最近1年間に実施したすべての治療）

薬物療法			
局所薬物療法	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
副腎皮質 ステロイド	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	プレドニゾロン換算 最大量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	mg/日
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明	
免疫抑制剤	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	薬剤名（自由記載） *50文字以内		
	最大投与量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	mg/日
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明	
プロスタサイクリン	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明	

ACE 阻害薬	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		
エンドセリン 受容体拮抗薬	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	薬剤名（自由記載） *50 文字以内			
	最大投与量		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/日	
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		
抗線維化薬	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	薬剤名（自由記載） *50 文字以内			
	最大投与量		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/日	
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input checked="" type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		
生物製剤・ 分子標的薬	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	薬剤名（自由記載） *50 文字以内			
	最大投与量		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/日	
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		
その他の薬剤 1	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
	薬剤名（自由記載） *50 文字以内			
	最大投与量		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/日	
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明		

その他の薬剤2	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	
	薬剤名（自由記載） *50 文字以内	
	最大投与量	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/日
	治療効果	<input type="checkbox"/> 1. 改善 <input type="checkbox"/> 2. 不変 <input type="checkbox"/> 3. 悪化 <input type="checkbox"/> 4. 不明

令和9年4月適用開始予定

■ 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 <input type="text"/> <input type="text"/>
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<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						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"/>