

臨床調査個人票 055. 再発性多発軟骨炎（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

病態			
臨床経過	1.寛解 2.再燃緩解型 3.慢性持続型 4.急性悪化型 5.その他不明		
入院回数	合計	回	(現施設 回 他施設 回)
初発症状			
診察日	西暦 年 月 日		
軟骨炎(耳・鼻)	1.あり 2.なし	軟骨炎(気道)	1.あり 2.なし
蝸牛・前庭神経障害	1.あり 2.なし	関節炎	1.あり 2.なし
皮膚病変	1.あり 2.なし	腎炎・腎不全	1.あり 2.なし
眼病変	1.あり 2.なし 視力低下 1.あり 2.なし	心血管疾患	1.あり 2.なし 疾患名
中枢神経疾患	1.あり 2.なし 疾患名	血液疾患	1.あり 2.なし 疾患名
その他の症状	1.あり 2.なし 内容		

■臨床所見

初診時症状

診察日	西暦 年 月 日		
軟骨炎(耳・鼻)	1.あり 2.なし	軟骨炎(気道)	1.あり 2.なし
蝸牛・前庭神経障害	1.あり 2.なし	関節炎	1.あり 2.なし
皮膚病変	1.あり 2.なし	腎炎・腎不全	1.あり 2.なし
眼病変	1.あり 2.なし 視力低下 1.あり 2.なし	心血管疾患	1.あり 2.なし 疾患名
中枢神経疾患	1.あり 2.なし 疾患名	血液疾患	1.あり 2.なし 疾患名
その他の症状	1.あり 2.なし 内容		

診断時症状

診察日	西暦 年 月 日		
軟骨炎(耳・鼻)	1.あり 2.なし	軟骨炎(気道)	1.あり 2.なし
蝸牛・前庭神経障害	1.あり 2.なし	関節炎	1.あり 2.なし
皮膚病変	1.あり 2.なし	腎炎・腎不全	1.あり 2.なし
眼病変	1.あり 2.なし 視力低下 1.あり 2.なし	心血管疾患	1.あり 2.なし 疾患名
中枢神経疾患	1.あり 2.なし 疾患名	血液疾患	1.あり 2.なし 疾患名
その他の症状	1.あり 2.なし 内容		

最近の所見

診察日	西暦 年 月 日		
身長	cm	発熱(38度以上)	1.あり 2.なし
体重	kg	軟骨炎(気道)	1.あり 2.なし
軟骨炎(耳・鼻)	1.あり 2.なし	関節炎	1.あり 2.なし
蝸牛・前庭神経障害	1.あり 2.なし	眼病変	1.あり 2.なし 疾患名 視力低下1.あり 2.なし
皮膚病変	1.あり 2.なし	心血管疾患	1.あり 2.なし 疾患名
心血管疾患	1.あり 2.なし 疾患名	中枢神経疾患	1.あり 2.なし 疾患名
血液疾患	1.あり 2.なし 疾患名	腎炎・腎不全	1.あり 2.なし
血尿	1.あり 2.なし	蛋白尿	1.あり 2.なし
その他の症状	1.あり 2.なし 内容		

合併症

高血圧症	1.あり 2.なし	糖尿病	1.あり 2.なし
その他の合併症	1.あり 2.なし 内容		

■検査所見

血液検査

血液検査	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
白血球	/μL	好酸球	%
赤沈(1時間)	mm	CRP	mg/dL
MMP-3	ng/mL	抗タイプIIコラーゲン抗体	1.陽性 2.陰性

画像所見

画像検査	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日		
胸部CT/MRI	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし	頭頸部CT/MRI	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし
腹部CT/MRI	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし	気管支鏡	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし
心エコー	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし	腹部エコー	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし
造影検査	再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし	部位		

生検病理所見

病理検査	1.実施 2.未実施	検査年月日	西暦 年 月 日
再発性多発軟骨炎に伴う所見	1.あり 2.なし	採取部位	所見

■重症度

重症度

1.軽症(1~7点) 2.中等症(8~12点) 3.重症(13点以上) 4.不明

■治療その他

初診時治療	
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし プレドニゾロン換算最大量 mg/日 ステロイド・パルス療法 1.あり 2.なし
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 薬品名 最大投与量
その他	1.あり 2.なし 薬剤名

現在の治療	
内科的治療	1.実施 2.未実施 副腎皮質ステロイド 1.あり 2.なし 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 ステロイド・パルス療法 1.あり 2.なし 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 薬品名 最大投与量 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 その他 1.あり 2.なし 薬剤名 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明
外科的治療	1.実施 2.未実施 1.気管切開 2.BIPAP導入 3.ステント挿入 4.心血管合併症に対する手術 5.その他 その他 手術理由 手術日 西暦 年 月 日 術式 術後合併症 1.あり 2.なし 内容

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	印 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。