

108 TNF 受容体関連周期性症候群

■ 行政記載欄

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"/>	判定結果	<input type="checkbox"/> 認定	<input type="checkbox"/> 不認定
-------	---	------	-----------------------------	------------------------------

■ 基本情報

姓 (かな)				名 (かな)				
姓 (漢字)				名 (漢字)				
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"/> <input type="text"/>							
住所								
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	*以降、数字は右詰めで記入
性別	<input type="checkbox"/> 1. 男 <input type="checkbox"/> 2. 女							
出生市区町村								
出生時氏名 (変更のある場合)	姓 (かな)				名 (かな)			
	姓 (漢字)				名 (漢字)			
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							
発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <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

■ 診断基準に関する事項

A. 症状

	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
必須条件:6 か月以上 反復する炎症症候	<input type="checkbox"/> a. 発熱 <input type="checkbox"/> b. 腹痛 <input type="checkbox"/> c. 筋痛 (移動性) <input type="checkbox"/> d. 皮疹 (筋痛に伴う紅斑様皮疹) <input type="checkbox"/> e. 結膜炎・眼窩周囲浮腫 <input type="checkbox"/> f. 胸痛 <input type="checkbox"/> g. 関節痛、あるいは単関節滑膜炎
補助項目	<input type="checkbox"/> 1. 家族歴あり <input type="checkbox"/> 2. 20 歳未満の発症 <input type="checkbox"/> 3. 症状が平均 5 日以上持続
全身型若年性特発性関節炎、あるいは成人スチル病として 治療されているが、慢性の持続する関節炎がなく、かつ再燃を繰り返す	<input type="checkbox"/> 1. はい <input type="checkbox"/> 2. いいえ
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

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. 手蹼膿胞症 <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 <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. 咯血 <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			
AA アミロイドーシス	発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
筋膜炎	発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
心外膜炎	発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
血管炎	発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
多発性硬化症	発症年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月

B. 検査所見 *小数点も1文字として記入する

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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/ μ L
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/ μ L
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"/>		/ μ L
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	$\times 10^4$ / μ L
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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>			mm/hr
血清アミロイドA	<input type="checkbox"/> 1. 高値 <input type="checkbox"/> 2. 正常						
	測定値	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>		μ g/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"/>	<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				ALP	<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"/>
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	

C. 遺伝学的検査

遺伝子検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 非実施
<input type="checkbox"/> TNFRSF1A 遺伝子 <input type="checkbox"/> 1. 疾患関連変異がある <input type="checkbox"/> 2. 疾患関連が不明な変異がある <input type="checkbox"/> 3. 変異なし、または疾患関連がない変異	

D. 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☑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"/> 1. 若年性特発性関節炎 <input type="checkbox"/> 2. 成人スチル病 <input type="checkbox"/> 3. クリオピリン関連周期熱症候群 <input type="checkbox"/> 4. 高 IgD 症候群／メバロン酸キナーゼ欠損症 <input type="checkbox"/> 5. 家族性地中海熱 <input type="checkbox"/> 6. PFAPA 症候群 (<input type="checkbox"/> 周期性発熱 <input type="checkbox"/> アフタ性口内炎 <input type="checkbox"/> 咽頭炎 <input type="checkbox"/> リンパ節症候群)	

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> 診断確定：Aの必須条件を満たし、補助項目の2つ以上を有し、Cの疾患関連変異がある
<input type="checkbox"/> 診断確定：全身性若年性特発性関節炎、あるいは成人スチル病として治療されているが慢性の持続する関節炎がなく、かつ再燃を繰り返し、Cの疾患関連変異がある
<input type="checkbox"/> 診断：Aの必須条件を満たし、補助項目の2つ以上を有し、Cの疾患関連が不明な変異があり、Dで全て除外できる
<input type="checkbox"/> 診断：全身性若年性特発性関節炎、あるいは成人スチル病として治療されているが慢性の持続する関節炎がなく、かつ再燃を繰り返す。かつCの疾患関連が不明な変異があり、Dで全て除外できる
<input type="checkbox"/> 疑い：Aの必須条件を満たし補助項目の2つ以上を有するが、Cで変異なしか疾患関連がない変異がある
<input type="checkbox"/> 疑い：全身性若年性特発性関節炎、あるいは成人スチル病として治療されているが慢性の持続する関節炎がなく、かつ再燃を繰り返すが、Cで変異なし、または疾患関連がない変異がある
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない

症状の概要、経過、特記すべき事項など *250文字以内かつ7行以内

--

■ 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

■ 重症度分類に関する事項

頻回の発熱発作の為ステロイドの減量中止が困難で 生物学的製剤の投与を要する	<input type="checkbox"/> 1. はい	<input type="checkbox"/> 2. いいえ
--	--------------------------------	---------------------------------

■ 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"/>	<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	印 ※自筆または押印のこと											
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

- 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。
- 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。