

038 スティーヴンス・ジョンソン症候群

■ 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	年 月 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	-		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦	年 月 日		
性別	☐ 男性 ☐ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

家族歴	☐ 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 *11 を選択の場合、以下に記入	
	続柄	
発症時期	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	
手帳取得状況		
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 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 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 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>

- ☐ Aの①の皮膚粘膜移行部の重篤な粘膜病変＋②が体表面積の10%未満であり＋③の発熱＋④の壊死性変化を認め、Bの疾病を除外できる（初期のみではなく全経過の評価により診断する）
- ☐ 慢性期（発症後1年以上経過）で粘膜変が眼瞼および角結膜の癒痕化の場合：
Aの①の皮膚粘膜移行部の重篤な粘膜病変＋②が体表面積の10%未満であり＋③の発熱を認め、
Bの疾病を除外できる
- ☐ いずれにも該当しない

医薬品副作用被害救済制度

① 医薬品副作用被害救済制度に該当する可能性があるか 主治医が判断したか（新規）	☐ 1. はい ※ ☐ 2. いいえ ※ 医薬品副作用被害救済制度により判定が必要	
② ①で「1. はい」の場合、医薬品副作用被害救済制度に請求済みか（新規）	☐ 1. 済み（結果あり） ☐ 2. 済み（結果待ち） ☐ 3. 予定	
	時期	「1. 済み（結果あり）」を選択の場合、「結果受理日」を記載 「2. 済み（結果待ち）」を選択の場合、「申請日」を記載 「3. 予定」を選択の場合、「申請予定日」を記載
	西暦	年 月 日
③ ①で「2. いいえ」の場合、その理由（自由記載、必須） （新規）		
① 医薬品副作用被害救済制度による支給歴はあるか （更新）	☐ 1. あり ※ ☐ 2. なし ☐ 3. 不明 ※ 指定難病の特定医療費の対象外	

（注）医薬品の副作用によるとされた場合は医療費助成対象から除く

A. 症状

診断日	西暦 年 月	
① 粘膜疹	広範囲で重篤な粘膜病変 （出血・血痂を伴うびらん等）	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
②びらん・水疱	皮膚の汎発性の紅斑に伴う表皮の壊死性障害に基づくびらん・水疱	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
	皮膚のびらん・水疱、表皮剥離の面積 *外力により剥離する部位も含む	. %
③ 発熱		☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明
④ 表皮の壊死	皮膚病理組織検査	☐ 1. あり ☐ 2. なし
	表皮の壊死性変化	☐ 1. あり ☐ 2. なし

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☑を記入する。	☐ 1. 全て除外可	☐ 2. 除外不可	☐ 3. 不明
☐ a. 多形紅斑重症型 (erythema multiforme [EM] major) ☐ b. ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群 (SSSS)			
☐ c. 自己免疫性水疱症			

■ 重症度分類に関する事項

スティーヴンス・ジョンソン症候群 (Stevens-Johnson syndrome : SJS)

及び中毒性表皮壊死症 (toxic epidermal necrolysis : TEN) の重症度分類

重症度	☐ 軽症 (2 点未満) ☐ 中等症 (2 点以上 6 点未満)	
	☐ 重症 (6 点以上あるいは※を満たす)	
以下はスコアに関わらず重症と判断する (※)		
☐ 眼表面 (角膜・結膜) の上皮欠損 (びらん)、あるいは偽膜形成が高度なもの		
☐ SJS/TEN に起因する呼吸障害がみられる		
☐ びまん性紅斑進展型 TEN		
注) 「あり」は各 1 点 皮膚の水疱・びらん記載の点数を加算		
1. 粘膜疹 (*慢性期の後遺症としての視力障害、ドライアイを指す。急性期所見としては選択しない。)		
眼病変	結膜充血	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	偽膜形成	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	眼表面の上皮欠損 (びらん)	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	視力障害*	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	ドライアイ*	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
口唇・ 口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、出血を伴う びらん	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	口唇の血痂、出血を伴うびらん	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
	広範囲に血痂、出血を伴わないび らん	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
陰部びらん		☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
2. 皮膚の水疱・びらん		☐ 10%未満 (1 点) ☐ 10%以上 30%未満 (2 点) ☐ 30%以上 (3 点)
3. 38℃以上の発熱		☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)

4. 呼吸器障害	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
5. 表皮の全層性壊死性変化	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
6. 肝機能障害 (ALT>100IU/L)	☐ なし (0 点) ☐ あり (1 点)
合計点	点

理学所見	実施日	西暦 年 月
	体温	. 度

■ 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

理学所見

実施日	西暦 年 月		
身長	. cm	体重	. kg
脈拍	回/分		
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg

発症と経過

経過の状態	☐ 1. 治癒 ☐ 2. 軽快 ☐ 3. 不変 ☐ 4. 徐々に悪化 ☐ 5. 急速に悪化 ☐ 6. その他					
後遺症	☐ 1. あり ☐ 2. なし					
	後遺症の内容					

治療その他

副腎皮質ステロイドの治療	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	プレドニゾロン換算	mg/日（最大量を記載）
	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. 実施 ☐ 2. 未実施	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
大量ガンマグロブリン静注療法	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
血漿交換療法	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
免疫抑制剤の治療	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

その他 1	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明
その他 2	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善 ☐ 2. 不変 ☐ 3. 悪化 ☐ 4. 不明

■ 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					年			月			日
診断年月日	西暦					年			月			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				年			月			日
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						
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		