臨床調査個人票	☐ 新規 ☐ 更新

110　ブラウ症候群

■　**行政記載欄**

受給者番号		判定結果	☐ 認定　☐ 不認定

■　**基本情報**

姓（かな）		名（かな）	
姓（漢字）		名（漢字）	
郵便番号			
住所			
生年月日	西暦　年　月　日		＊以降、数字は右詰めで記入
性別	☐ 1. 男　☐ 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	☐ 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		

■ **診断基準に関する事項**

A．症状

臨床症状の発作型	☐ 1. 遷延型	☐ 2. 再発性	☐ 3. 混合型
発作時の症状	38 度以上の発熱	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	38 度未満の微熱	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	倦怠感	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	不快感	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	気分障害	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	体重減少	☐ 1. あり	☐ 2. なし
	熱感・体温上昇と連動しない悪寒	☐ 1. あり	☐ 2. なし

再発・混合型の場合	発作時に一定の傾向	□ 1. あり　□ 2. なし
	ありの場合 平均発作期間	□□□ 日　□□□ 時間
	年間発作回数	□□□ 回
	発作パターン	□ 1. 規則的　□ 2. 不規則
	季節性	□ 1. あり　□ 2. なし
	発熱時の悪寒	□ 1. あり　□ 2. なし
	発作の誘因 （すべて記載）	□ 1. 寒冷　□ 2. 心身ストレス　□ 3. ワクチン □ 4. 感染　□ 5. 外傷　□ 6. 食物　□ 7. 月経 □ 8. 疲労　□ 9. 旅行　□ 10. その他
皮膚症状		
1. 充実性の丘疹	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
2. 結節性紅斑	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
関節症状		
3. 関節背面の無痛性嚢腫状腫脹	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
4. 手指、足趾のソーセージ様腫脹	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
眼症状		
5. ブドウ膜炎	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
6. 虹彩後癒着	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
7. 結膜炎	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
8. 網膜炎	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
9. 視神経萎縮	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明
リンパ組織病変		
両側肺門部リンパ節腫脹	□ 1. 認める	□ 2. 認めない　□ 3. 不明

該当するものを選択	☐ 1. 全身リンパ節腫大　☐ 2. 頸部リンパ節腫大　☐ 3. 肝腫大 ☐ 4. 脾腫大　☐ 5. 有痛性リンパ節病変　☐ 6. その他	
	その他の部位	
既往		
BCG 接種	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明	
	BCG 接種時期	□□□ 歳 □□□ か月
初発症状	☐ 1. 高熱　☐ 2. 弛張熱　☐ 3. その他　＊3 を選択の場合、以下に記入	
初発症状の時期	□□□ 歳 □□□ か月	

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	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常　☐ 3. 低値	
	測定値	□□□□□□ /μL
好中球	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常　☐ 3. 低値	
	測定値	□□□□□□ /μL
単球数	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常　☐ 3. 低値	
	測定値	□□□□ /μL
血小板	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常　☐ 3. 低値	
	測定値	□□□□□ $\times 10^4/\mu L$
CRP	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常	
	測定値	□□□□ mg/dL
赤沈	☐ 1. 高値　☐ 2. 正常	
	測定値	□□□ mm/hr

血清アミロイドA	□ 1.高値 □ 2.正常				
	測定値	□□.□ μg/mL			
プロカルシトニン	□ 1.高値 □ 2.正常				
	測定値	□□.□□ ng/mL			
AST	□ 1.高値 □ 2.正常		ALT	□ 1.高値 □ 2.正常	
	測定値	□□□□□ IU/L		測定値	□□□□□ IU/L
LDH	□ 1.高値 □ 2.正常		ALP	□ 1.高値 □ 2.正常 □ 3.低値	
	測定値	□□□□□ IU/L		測定値	□□□□□ IU/L
CRE	□ 1.高値 □ 2.正常		BUN	□ 1.高値 □ 2.正常	
	測定値	□□.□□ mg/dL		測定値	□□□.□ mg/dL
抗核抗体	□ 1.陽性 □ 2.陰性				
その他陽性自己抗体					
尿検査					
尿潜血	□ 1.陽性 □ 2.陰性		尿白血球	□ 1.陽性 □ 2.陰性	
画像診断					
脳・脊髄 MRI・CT 検査	撮影日	西暦□□□□年□□月□□日			
病変の数	□□□か所				
病変の部位(すべてを選択)	□ 1.中枢神経病変 □ 2.慢性髄膜炎 □ 3.視床・神経節病変 □ 4.脳幹・小脳病変 □ 5.白質病変 □ 6.皮質病変 □ 7.脊髄病変 □ 8.内耳病変 □ 9.皮質周囲炎 □ 10.静脈洞血 □ 11.脳萎				
病理診断					
肉芽腫	□ 1.非乾酪性 □ 2.類上皮細胞性 □ 3.なし				

C．遺伝学的検査

遺伝子検査の実施	☐ 1. 実施	☐ 2. 非実施
☐ NOD2 遺伝子 ☐ 疾患関連変異 あり		☐ 疾患関連変異 なし

＜診断のカテゴリー＞

☐ 確定例：臨床症状（以下 a.～c.）のいずれかに加え、NOD2 遺伝子に変異を認める

☐ a. 皮膚症状 ☐ b. 関節症状 ☐ c. 眼症状

☐ 組織学的診断例：臨床症状（以下 a.～c.）のいずれかに加え、罹患部位の組織学的検査では肉芽腫を呈する

☐ a. 皮膚症状 ☐ b. 関節症状 ☐ c. 眼症状

☐ 臨床的診断例：各臨床症状の小項目 1～9 の少なくとも 1 つを 3 項目共に認めるが、遺伝子検査や病理組織検査で所見がない、あるいは未検査のもの

☐ 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	☐ 1. 発作時	☐ 2. 非発作時	☐ 3. 持続	☐ 4. 中止	
	効果	☐ 1. 著効	☐ 2. 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. 持続	☐ 4. 中止	
	効果	☐ 1. 著効	☐ 2. 有効	☐ 3. 無効	☐ 4. 悪化	
コルヒチン	投与状況	☐ 1. 発作時	☐ 2. 非発作時	☐ 3. 持続	☐ 4. 中止	
	効果	☐ 1. 著効	☐ 2. 有効	☐ 3. 無効	☐ 4. 悪化	

スルファサラジン	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
メトトレキサート	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
Ｉ型インターフェロン	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
シクロフォスファマイド	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	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. 持続 □ 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. 持続 □ 4. 中止
	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. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
アナキンラ	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
カナキヌマブ	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	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. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
エタネルセプト	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	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. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
リロナセプト	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 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. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
シメチジン	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化
スタチン	投与状況	□ 1. 発作時 □ 2. 非発作時 □ 3. 持続 □ 4. 中止
	効果	□ 1. 著効 □ 2. 有効 □ 3. 無効 □ 4. 悪化

■ **重症度分類に関する事項**

□ 発熱等の全身性の炎症症状
□ 進行性の関節症状
□ 眼病変を認めるため副腎皮質ホルモンや免疫抑制剤、生物学的製剤の投与を要する
□ いずれにも該当しない

■ **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	印 ※自筆または押印のこと
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。