

臨床調査個人票 認定 不認定
108. TNF受容体関連周期性症候群
(更新)

※診断書には過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容を記載してください。
 ※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。

■基本情報

氏名および受給者番号		受給者番号 ()	
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号		住所	
生年月日	西暦	年	月 日
性別			1.男 2.女

■重症度分類に関する事項

※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。

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	左記の重症度を 1. 満たす 2. 満たさない (*軽症者へ)
--	------------------------------------

(*軽症者) 審査の結果、「重症度を満たさない」と判定された場合は、更新申請手続きを行う月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費(10割分)が33,330円を超える月数が3か月以上あることを確認できる「自己負担上限額管理票」等の提出を行わないと、医療費助成は継続されません。

発病時の状況

発症年月	西暦	年	月
連絡事項			

■臨床所見

全身症状

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
症状の持続性	症状が平均5日以上持続 1. はい 2. いいえ
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 その他の誘因

合併症(該当するものを記入)

白内障	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明	帯状角膜症	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明
視神経萎縮	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明	視力障害	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明
全盲	発症年月 西暦 年 月	その他の眼合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:
消化管穿孔	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明	腹膜癒着	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明
炎症性腸疾患	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明	消化管閉塞	発症年月 西暦 年 月 重症度: 1. 軽度 2. 重度 3. 不明
その他の消化管合併症	発症年月 西暦 年 月 症状:	虚血性心疾患	発症年月 西暦 年 月
動脈瘤	発症年月 西暦 年 月	大血管障害	発症年月 西暦 年 月
心筋症	発症年月 西暦 年 月	水頭症	発症年月 西暦 年 月
感音性難聴	発症年月 西暦 年 月	末梢神経障害	発症年月 西暦 年 月
小脳症状	発症年月 西暦 年 月	第I-第XII脳神経障害	発症年月 西暦 年 月
発達障害	発症年月 西暦 年 月 知能指数 1. IQ <70 2. IQ <35 3. 不明	その他の神経合併症	発症年月 西暦 年 月
高血圧	発症年月 西暦 年 月	腎障害	発症年月 西暦 年 月
AAアミロイドーシス	発症年月 西暦 年 月	耳鼻科的異常	発症年月 西暦 年 月 症状:
マクロファージ活性化症候群	発症年月 西暦 年 月	不妊	発症年月 西暦 年 月
腫瘍	発症年月 西暦 年 月		

■治療その他

薬物療法（使用経験のある薬剤）														
NSAIDs	投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
シクロホスファミド	投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
カナキマブ	投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
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.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
その他1	薬品名： 投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
その他2	薬品名： 投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
その他3	薬品名： 投与状況：1.発作時	2.非発作時	3.持続	4.中止	効果：1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明									
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入） ※本疾患により装着している者に限る														
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	<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 <table border="1" style="width:100%; height:20px;"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>													
医療機関所在地	医師の氏名													
電話番号	記載年月日： 年 月 日													

この臨床調査個人票は、大阪府更新申請用です。「難病指定医」又は「協力難病指定医」でなければ作成できません。