

臨床調査個人票 認定 不認定
035. 天疱瘡（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		
生年月日等			
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。

PDAI (Pemphigus Disease Area Index、国際的天疱瘡重症度基準) で中等症以上	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。

PDAI (Pemphigus Disease Area Index、国際的天疱瘡重症度基準)													
重症度	1. 軽症 (8点以下)				2. 中等症 (9点以上24点以下)				3. 重症 (25点以上)				
PDAIスコア	合計 () = 皮膚スコア () + 頭皮スコア () + 粘膜スコア ()												
皮膚													
耳	0	1	2	3	5	10	鼻	0	1	2	3	5	10
顔(鼻・耳を除く)	0	1	2	3	5	10	頸部	0	1	2	3	5	10
胸部	0	1	2	3	5	10	腹部	0	1	2	3	5	10
背部・臀部	0	1	2	3	5	10	上肢	0	1	2	3	5	10
手	0	1	2	3	5	10	下肢	0	1	2	3	5	10
足	0	1	2	3	5	10	陰部	0	1	2	3	5	10
頭皮													
頭皮	0	1	2	3	4	10							
粘膜													
眼	0	1	2	3	5	10	鼻腔	0	1	2	3	5	10
頬粘膜	0	1	2	3	5	10	硬口蓋	0	1	2	3	5	10
軟口蓋	0	1	2	3	5	10	上歯肉	0	1	2	3	5	10
下歯肉	0	1	2	3	5	10	舌	0	1	2	3	5	10
口腔底	0	1	2	3	5	10	口唇	0	1	2	3	5	10
後咽頭	0	1	2	3	5	10	外陰部	0	1	2	3	5	10

(参考) PDAI (Pemphigus Disease Area Index、国際的天疱瘡重症度基準)

点数【皮膚】びらん/水疱 または新しい紅斑
 0点: なし
 1点: 1~3個かつ長径2cm以上の皮疹が1個以下
 2点: 2~3個かつ長径2cm以上の皮疹が2個以上
 3点: 4個以上かつ長径6cm以上の皮疹はない
 5点: 長径6cm以上の皮疹が1個以上
 10点: 長径16cm以上の皮疹が1個以上
 または領域全体に認める
 注* 上皮化した部分や炎症後の色素沈着は含まない

点数【頭皮】びらん/水疱 または新しい紅斑
 0点: なし
 1点: 1/4領域に皮疹が限局
 2点: 1/2領域に皮疹が限局
 3点: 3/4領域に皮疹が限局
 4点: 頭皮全体に認める
 10点: 少なくとも長径6cm以上の皮疹が1個以上

点数【粘膜】びらん/水疱
 0点: なし
 1点: 1個
 2点: 2~3個
 5点: 4個以上
 または 長径2cm以上の粘膜疹が2個以上
 10点: 領域の全体に認める

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
疾患分類等	
疾患分類 (天疱瘡)	1. 尋常性 2. 落葉状 3. 腫瘍随伴性 4. 増殖性 5. 紅斑性 6. その他の亜型 ()
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 内容
後遺症	
1. あり 2. なし 後遺症の内容 ()	
特記事項	

■検査所見

血清中の抗表皮細胞間抗体	
間接蛍光抗体法の抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価 倍
抗デスモグレイン抗体価(ELISA法またはCLEIA法)	デスモグレイン1 1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価 デスモグレイン3 1.陽性 2.陰性 3.不明 陽性の場合 抗体価

■治療その他

副腎皮質ステロイド	
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 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	
免疫抑制剤の治療	1.実施 2.未実施 薬剤名 量 mg /日 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明

その他

内容	

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
	<input type="text"/>
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。