

臨床調査個人票 認定 不認定
**038. スティーヴンス・ジョンソン
 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。

スティーヴンス・ジョンソン症候群（SJS）および中毒性表皮壊死症（TEN）の重症度分類で中等症以上	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。

スティーヴンス・ジョンソン症候群（SJS）および中毒性表皮壊死症（TEN）の重症度分類	
以下の各項目で、該当するものにチェック☑	
粘膜疹 （眼病変、口唇、口腔内病変からは複数選択可）	眼病変 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 偽膜形成(1点) <input type="checkbox"/> 眼表面の上皮欠損（びらん）(1点) <input type="checkbox"/> 結膜充血(1点) <input type="checkbox"/> 視力障害※(1点) <input type="checkbox"/> ドライアイ※(1点) <small>※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。</small>
	口唇、口腔内病変 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん(1点) <input type="checkbox"/> 口唇の血痂、出血を伴うびらん(1点) <input type="checkbox"/> 広範囲に血痂、出血を伴わないびらん(1点)
	陰部びらん <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> あり(1点) <input type="checkbox"/> なし
皮膚の水疱、びらん	<input type="checkbox"/> 30%以上(3点) <input type="checkbox"/> 10%以上30%未満(2点) <input type="checkbox"/> 10%未満(1点)
38℃以上の発熱	<input type="checkbox"/> あり(1点) <input type="checkbox"/> なし
呼吸器障害	<input type="checkbox"/> あり(1点) <input type="checkbox"/> なし
表皮の全層性壊死性変化	<input type="checkbox"/> あり(1点) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
肝機能障害(ALT>100IU/L)	<input type="checkbox"/> あり(1点) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
合計：()の点数合計	_____点
重症度	<input type="checkbox"/> 軽症（合計2点未満） <input type="checkbox"/> 中等症（合計2点以上6点未満） <input type="checkbox"/> 重症（合計6点以上、または以下のいずれかに該当する）
以下は上記のスコアに関わらず重症になる	
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	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
SJS/TEN に起因する呼吸障害のみられるものあるいは偽膜形成が高度なもの	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
びまん性紅斑進展型TEN	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし

■発症と経過

発病時の状況													
発症年月	西暦	年	月										
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 その他の内容()												
後遺症													
1. あり 後遺症の内容() 2. なし 3. 不明													
特記事項													
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"> <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。