

臨床調査個人票 認定 不認定
045. 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（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。

好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類で3度以上	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。

好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類

該当するものにチェック <input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1度	<input type="checkbox"/> 2度	<input type="checkbox"/> 3度	<input type="checkbox"/> 4度	<input type="checkbox"/> 5度
-------------------------------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------	-----------------------------

【参考：好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類】

1度 免疫抑制療法（ステロイド、免疫抑制薬）の維持量あるいは投薬なしに1年以上血管炎症状
 ※1を認めず、寛解状態にあり、血管炎による不可逆的な臓器障害を伴わず、日常生活（家庭生活や社会生活）に支障のない患者。

2度 免疫抑制療法を必要とし定期的外来通院を必要とするが血管炎による軽度の不可逆的な臓器障害（鞍鼻、副鼻腔炎、末梢神経障害など）および合併症は軽微であり、介助なしで日常生活（家庭生活や社会生活）を過ごせる患者。

3度 血管炎により、不可逆的な臓器障害※2ないし合併症を有し、しばしば再燃により入院又は入院に準じた免疫抑制療法を必要とし、日常生活（家庭生活や社会生活）に支障をきたす患者。

4度 血管炎により、生命予後に深く関与する不可逆的な臓器障害
 ※3ないし重篤な合併症（重症感染症など）を有し、強力な免疫抑制療法と臓器障害、合併症に対して、1か月以上の入院治療を必要とし、日常生活（家庭生活や社会生活）に大きな支障をきたし、しばしば介助を必要とする患者。

5度 血管炎症状による生命維持に重要な臓器の非可逆的な臓器障害
 ※3と重篤な合併症（重症感染症、DICなど）を伴い、原則として常時入院治療による厳重な治療管理と日常生活に絶えざる介助を必要とする患者。これには、人工透析、在宅酸素療法、経管栄養などの治療を必要とする患者も含まれる。

※1: 血管炎症状 以下のいずれかを認めること a. 発熱(38℃以上、2週間以上) b. 体重減少(6カ月以内に6kg以上) c. 関節痛・筋痛 d. 多発性単神経炎 e. 副鼻腔炎 f. 紫斑、手指・足趾潰瘍 g. 肺浸潤影または間質陰影を伴う喘鳴、咳嗽などの呼吸器症状 h. NYHA 2度の心不全徴候。 i. 虚血による腹痛 j. 蛋白尿、血尿、腎機能異常	※2: 不可逆的な臓器障害 以下のいずれかを認めること a. 下気道の障害による呼吸不全(PaO ₂ 60Torr未満)。 b. 血清クレアチニン値が5.0~7.9mg/dl程度の腎不全。 c. NYHA 3度の心不全徴候。 d. 脳血管障害 e. 末梢神経障害による知覚異常および運動障害 f. 消化管出血 g. 手指・足趾の壊疽	※3: 生命予後に深く関与する不可逆的な臓器障害 以下のいずれかを認めること a. 在宅酸素療法が必要な場合。 b. 血清クレアチニン値が8.0mg/dl以上の腎不全。 c. NYHA 4度の心不全徴候。 d. 脳血管障害による完全片麻痺(筋力2以下)。 e. 末梢神経障害による筋力全廃(筋力2以下)。 f. 腸管穿孔 g. 切断が必要な手指・足趾の壊疽
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

■発症と経過

発病時の状況			
発症年月	西暦	年	月
筋骨格症状			
多発関節痛	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
心・循環器症状			
心筋梗塞	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
心筋炎	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
心膜炎	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
呼吸器症状			
気管支喘息(既往を含む)	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
消化器症状			
消化管出血	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
精神・神経症状			
単神経障害	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
多発性単神経障害	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
多発神経障害	1. あり 2. なし 3. 不明	具体的な期間と症状	期間 症状
その他の症状 ※当てはまるものにチェック <input checked="" type="checkbox"/> してください			
<input type="checkbox"/> 全身症状 <input type="checkbox"/> 皮膚症状 <input type="checkbox"/> 筋骨格症状 <input type="checkbox"/> 鼻・耳症状 <input type="checkbox"/> 口腔・咽頭症状 <input type="checkbox"/> その他 ()			

活動性血管炎について			
活動性血管炎によると考える症状	1.あり 2.なし 3.不明	活動性血管炎によると考えられる検査異常	1.あり 2.なし 3.不明
合併症			
合併症	1.あり 2.すべてなし		
入院を要する重症感染症	1.あり 2.なし 3.不明	診断名	
在宅酸素療法を要する慢性呼吸不全	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	失明	1.あり 2.なし 3.不明
視力低下	1.あり 2.なし 3.不明	難聴	1.あり 2.なし 3.不明
ステロイド誘発性緑内障	1.あり 2.なし 3.不明	大腿骨頭壊死	1.あり 2.なし 3.不明
脊椎圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明	末梢神経性感覚障害	1.あり 2.なし 3.不明
末梢神経性運動障害	1.あり 2.なし 3.不明		
その他	1.あり 2.なし ありの場合内容 ()		

■検査所見

血液検査 (概ね6か月以内の状況)			
測定年月日	西暦	年	月 日
MPO-ANCA	IU/mL (基準値)	IU/mL	PR3-ANCA
	(結果) 1.陽性 2.陰性 3.不明		(結果) 1.陽性 2.陰性 2.不明
P-ANCA	1.陽性 2.陰性 3.不明		C-ANCA
HCV抗体	1.陽性 2.陰性 3.不明		HBs抗原
	1.陽性 2.陰性 3.不明		1.陽性 2.陰性 3.不明

■治療その他

薬物療法													
副腎皮質ステロイド	1.あり 2.なし 3.不明	プレドニゾン換算最大量	mg /日										
ステロイドパルス療法	1.あり 2.なし 3.不明												
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名1: ()	投与方法 1.経口 2.静注										
		投与量 mg	単位 1.日 2.週 3.2週 4.月										
		薬剤名2: ()	投与方法 1.経口 2.静注										
		投与量 mg	単位 1.日 2.週 3.2週 4.月										
生物学的製剤	1.あり 2.なし 3.不明	薬剤名	投与方法 1.経口 2.皮下注										
		投与量 mg	単位 1.日 2.週 3.2週 4.月										
アフェレーシス													
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	方法 1.単純血漿交換 2.二重膜濾過血漿交換 3.その他	その他の方法										
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明												
その他の治療法 (手術など)													
1.あり 2.なし 3.不明 治療法													
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>	西暦	年 月	離脱の見込み										
開始時期			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。