

臨床調査個人票 認定 不認定
**048 . 原発性抗リン脂質抗体症候群
 (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。

| | |
|-----------------------|-------------------------------------|
| 抗リン脂質抗体症候群の重症度分類で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。

| 抗リン脂質抗体症候群の重症度分類 | |
|------------------|---|
| 該当する項目に チェック☑ | <input type="checkbox"/> 1度 : 治療を要さない、臓器障害がなくADLの低下がない。 ●抗血小板療法や抗凝固療法は行っておらず、過去一年以内に血栓症の新たな発症がない場合 ●妊娠合併症の既往のみで血栓症の既往がない場合 ●血栓症の既往はあるが臓器障害は認めず、日常生活に支障がない。 |
| | <input type="checkbox"/> 2度 : 治療しているが安定、臓器障害がなくADL低下がない。 ●抗血小板療法や抗凝固療法を行っており、過去一年以内に血栓症の新たな発症がない場合 ●血栓症の既往はあるが臓器障害は認めず、日常生活に支障がない。 |
| | <input type="checkbox"/> 3度 : 治療にもかかわらず再発性の血栓症がある、軽度の臓器障害やADLの低下がある。 ●再発性の血栓症: 抗血小板療法や抗凝固療法を行っているにもかかわらず、過去一年以内に新たな血栓症を起こした場合 ●軽度の臓器障害: APSによる永続的な臓器障害(脳梗塞、心筋梗塞、肺梗塞、腎障害、視力低下や視野異常など)があるもののADLの低下がほとんどない場合 |
| | <input type="checkbox"/> 4度 : 抗リン脂質抗体関連疾患に対する治療中、妊娠管理中、中等度の臓器障害やADLの低下がある。 ●抗リン脂質抗体関連疾患: 診断が確定されたAPSに加えて、抗リン脂質抗体関連の血小板減少、神経障害などに対する免疫抑制療法を継続している場合。 ●妊娠管理: 過去一年以内に妊娠中の血栓症の予防や妊娠合併症の予防目的に抗血小板療法や抗凝固療法を行っている場合 ●中等度の臓器障害: APSによる永続的な重要臓器障害(脳梗塞、心筋梗塞、肺梗塞、腎障害、視力低下や視野異常など)がありADLの低下がある場合 |
| | <input type="checkbox"/> 5度 : 劇症型APS、新規ないし再燃した治療を要する抗リン脂質抗体関連疾患、治療中の妊娠合併症、高度の臓器障害やADLの低下がある。 ●劇症型APS: 過去一年以内に発症し、集学的治療を必要とする場合 ●抗リン脂質抗体関連疾患: 診断が確定されたAPSに加えて、過去一年以内に抗リン脂質抗体関連の血小板減少、神経障害などに対する免疫抑制療法を開始した場合あるいは再燃により治療を強化した場合 ●妊娠合併症: 過去一年以内に妊娠高血圧症候群などの妊娠合併症に対して治療を必要とした場合 ●重度の臓器障害: APSによる永続的な重要臓器障害(脳梗塞、心筋梗塞、肺梗塞、腎障害、視力低下や視野異常など)により介助が必要となるなど著しいADLの低下がある場合 |

| 特記事項 |
|------|
| |

■診断

| 発病時の状況 | |
|---|--------|
| 発症年月 | 西暦 年 月 |
| 病型 | |
| 1.劇症型 2.動・静脈領域のAPS 3.重篤臓器梗塞のAPS 4.その他 ⇒重篤臓器梗塞のAPSの場合 1.脳 2.心臓 3.肺 4.その他() | |

■発症と経過

| | |
|----------------------|---|
| 入院回数 | |
| 1年間の原疾患および合併症による入院回数 | 回 |

■臨床所見

| | | | |
|------------------|--|--------------|-----------|
| 臨床所見(概ね6か月以内の状況) | | | |
| 妊娠合併症 | 1.あり 2.なし | | |
| 動脈血栓症 | 1.あり 2.なし | 静脈血栓症 | 1.あり 2.なし |
| 肺塞栓症 | 1.あり 2.なし 診断方法 | | |
| 血小板減少症(10万未満) | 1.あり(検査年月日:西暦 年 月 日) 2.なし 血小板数() × 10 ⁴ /μL | | |
| 溶血性貧血 | 1.あり(検査年月日:西暦 年 月 日) 2.なし 間接ビリルビン() mg/dL Hb() g/dL 網状赤血球()% | | |
| 神経症状 | 1.あり 2.なし | 腎障害 | 1.あり 2.なし |
| 皮膚症状 | 1.あり 2.なし | 弁膜症 | 1.あり 2.なし |
| 血栓性微小血管障害 | 1.あり 2.なし | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 | 1.あり 2.なし |

| | | | |
|---------------------|-----------|-------|-----------------|
| 臨床所見 続き(概ね6か月以内の状況) | | | |
| 高血圧(既往含む) | 1.あり 2.なし | 収縮期血圧 | mmHg 拡張期血圧 mmHg |
| その他(特記事項あれば) | | | |

抗リン脂質抗体症候群の疾患活動性(6か月以内の状況・判定日:西暦 年 月 日)

| | | | |
|------------------|----------------|--------------------|----------------|
| 疾患活動性によって考えられる症状 | 1.あり 2.なし 3.不明 | 疾患活動性によって考えられる検査異常 | 1.あり 2.なし 3.不明 |
|------------------|----------------|--------------------|----------------|

薬物療法

| | | |
|------------|--|--------------------------|
| 血小板凝集抑制剤 | 1.あり 2.なし 種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 | 最大投与量 |
| 抗凝固剤 | 1.あり 2.なし 種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 | 最大投与量 |
| ステロイドホルモン剤 | 1.あり 2.なし 種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 | 最大投与量 |
| 免疫抑制剤 | 1.あり 2.なし 種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 | 最大投与量 |
| 大量ガンマグロブリン | 1.あり 2.なし 種類 治療効果 1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明 | 最大投与量 |
| その他 | 1.あり 2.なし 薬剤名 | 治療効果 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 |
| | <input type="text"/> |
| 医療機関所在地 | 医師の氏名 |
| | <input type="text"/> |
| 電話番号 | <input type="text"/> |
| | 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。