

臨床調査個人票 認定 不認定
049.全身性エリテマトーデス
(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。

SLEDAIスコアで4点以上	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。

重症度分類					
SLEDAIスコア	点	※以下の各項目のうち該当するものにチェック☑し、「あり」の項目の()内の数値の合計を記入してください			
痙攣(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	関節炎(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	粘膜潰瘍(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
精神症状(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	筋炎(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	胸膜炎(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
器質的脳障害(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	尿管柱(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	心膜炎(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
視力障害(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	血尿(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	低補体血症(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
脳神経障害(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	蛋白尿(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	抗DNA抗体上昇(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
ループス頭痛(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	膿尿(4)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	発熱(1)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
脳血管障害(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	新たな皮疹(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	血小板減少(1)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
血管炎(8)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	脱毛(2)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	白血球減少(1)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明

■経過

発症年月	西暦 年 月
------	--------

臨床所見	(判定: 西暦 年 月)		
発熱	38度以上の発熱が2週間以上継続 1.あり 2.なし 3.不明		
顔面紅斑	1.あり 2.なし 3.不明	円板状皮疹	1.あり 2.なし 3.不明
光線過敏症	1.あり 2.なし 3.不明	口腔内潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明
関節炎(非破壊性、2か所以上)	1.あり 2.なし 3.不明		
胸膜炎	1.あり 2.なし 3.不明	心膜炎	1.あり 2.なし 3.不明
0.5g/日以上持続的蛋白尿	1.あり 2.なし 3.不明	細胞性尿管柱の出現	1.あり 2.なし 3.不明
痙攣発作	1.あり 2.なし 3.不明		
溶血性貧血	1.あり 2.なし 3.不明	白血球減少(4000/mm ³ 以下)	1.あり 2.なし 3.不明
リンパ球減少(1500/mm ³ 以下)	1.あり 2.なし 3.不明	血小板減少(10万/mm ³ 以下)	1.あり 2.なし 3.不明
抗2本鎖DNA抗体陽性	1.あり 2.なし 3.不明	抗Sm抗体陽性	1.あり 2.なし 3.不明
抗リン脂質抗体陽性	1.あり 2.なし 3.不明		
抗核抗体陽性	1.あり 2.なし 3.不明		
特記事項			

合併症			
悪性腫瘍	1.あり 2.なし 3.不明	感染症	1.あり 2.なし 3.不明 診断名
糖尿病	1.あり 2.なし 3.不明	高血圧	1.あり 2.なし 3.不明
心筋梗塞	1.あり 2.なし 3.不明	脳梗塞	1.あり 2.なし 3.不明
消化管潰瘍	1.あり 2.なし 3.不明	圧迫骨折	1.あり 2.なし 3.不明
骨壊死	1.あり 2.なし 3.不明	DIC	1.あり 2.なし 3.不明
自由記載			

■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 《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.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 《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明												
免疫抑制剤	1.あり 2.なし 3.不明 《最大投与量》	薬剤名 () mg / 日	《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明										
非ステロイド系抗炎症薬	1.あり 2.なし 3.不明 《最大投与量》	薬剤名 () mg / 日	《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明										
その他の薬剤	1.あり 2.なし 3.不明 《最大投与量》	薬剤名 () mg / 日	《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明										
アフェレーシス													
血漿交換療法	1.あり 2.なし 3.不明	《治療効果》1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明											
血液透析	1.あり 2.なし 3.不明	《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												
	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></td> <td style="width: 25px;"></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。