健生難発0227第１号
令和８年２月27日

各（都道府県／指定都市）衛生主管部（局）長　殿

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
（　公　印　省　略　）

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年度法律第50号。以下「法」という。）第６条第１項に規定する診断書（以下「臨床調査個人票」という。）の記載項目等については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第14条において定めており、この臨床調査個人票の様式については、「指定難病に係る臨床調査個人票について」（平成26年11月12日付け健疾発1112第１号厚生労働省健康局疾病対策課長通知。以下「課長通知」という。）において、法第５条第１項に基づき厚生労働大臣が定める指定難病ごとに示している。

今般、「「指定難病に係る診断基準及び重症度分類について」の一部改正について」（令和８年２月27日付け健生発0227第15号厚生労働省健康・生活衛生局長通知）による診断基準及び重症度分類等の改正に伴い、指定難病に係る臨床調査個人票について別紙のとおりとし、令和８年４月１日から適用することとしたので通知する。

申請者及び指定医に対しては、原則として最新版の臨床調査個人票を使用するべき旨伝達されたい。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の４第１項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

臨 床 調 査 個 人 票

□ 新規 □ 更新

038　スティーヴンス・ジョンソン症候群

■ **患者情報**

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		＊以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	郵便番号	□□□ － □□□□		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
性別	□ 男性　□ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ **基本情報**

家族歴	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
	発症者続柄
	☐ 1. 父　☐ 2. 母　☐ 3. 子　☐ 4. 同胞（男性） ☐ 5. 同胞（女性）　☐ 6. 祖父（父方）　☐ 7. 祖母（父方） ☐ 8. 祖父（母方）　☐ 9. 祖母（母方）　☐ 10. いとこ ☐ 11. その他　＊11 を選択の場合、以下に記入
	続柄
発症時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月
社会保障	
介護認定	☐ 1. 要介護　☐ 2. 要支援　☐ 3. なし
要介護度	☐ 1　☐ 2　☐ 3　☐ 4　☐ 5
生活状況	
移動の程度	☐ 1. 歩き回るのに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 寝たきりである
身の回りの管理	☐ 1. 洗面や着替えに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 自分でできない
ふだんの活動	☐ 1. 問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 行うことができない
痛み／不快感	☐ 1. ない　☐ 2. 中程度ある　☐ 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	☐ 1. 問題はない　☐ 2. 中程度 ☐ 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる
手帳取得状況	
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）
療育手帳	☐ 1. なし　☐ 2. あり
精神障害者保健福祉手帳（障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）
人工呼吸器等装着者認定基準に該当	
☐ 1. する　☐ 2. しない　☐ 3. 不明	

■ 診断基準に関する事項

＜診断のカテゴリー＞

☐ Aの①の皮膚粘膜移行部の重篤な粘膜病変＋②が体表面積の10%未満であり＋③の発熱＋④の壊死性変化を認め、Bの疾病を除外できる（初期のみのではなく全経過の評価により診断する）

☐ 慢性期（発症後1年以上経過）で粘膜変が眼瞼および角結膜の瘢痕化の場合：
Aの①の皮膚粘膜移行部の重篤な粘膜病変＋②が体表面積の10%未満であり＋③の発熱を認め、
Bの疾病を除外できる

☐ いずれにも該当しない

医薬品副作用被害救済制度

① 医薬品副作用被害救済制度に該当する可能性があると主治医が判断したか **(新規)**	☐ 1. はい ※　☐ 2. いいえ ※ 医薬品副作用被害救済制度により判定が必要	
② ①で「1. はい」の場合、医薬品副作用被害救済制度に請求済みか **(新規)**	☐ 1. 済み（結果あり）　☐ 2. 済み（結果待ち）　☐ 3. 予定	
	時期	「1. 済み（結果あり）」を選択の場合、「結果受理日」を記載 「2. 済み（結果待ち）」を選択の場合、「申請日」を記載 「3. 予定」を選択の場合、「申請予定日」を記載
		西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月 ☐☐ 日
③ ①で「2. いいえ」の場合、その理由（自由記載、必須） **(新規)**		
① 医薬品副作用被害救済制度による支給歴はあるか **(更新)**	☐ 1. あり ※　☐ 2. なし　☐ 3. 不明 ※ 指定難病の特定医療費の対象外	

（注）医薬品の副作用によるとされた場合は医療費助成対象から除く

A．症状

診断日	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月	
① 粘膜疹	広範囲で重篤な粘膜病変 （出血・血痂を伴うびらん等）	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
②びらん・水疱	皮膚の汎発性の紅斑に伴う表皮の壊死性障害に基づくびらん・水疱	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
	皮膚のびらん・水疱、表皮剥離の面積 *外力により剥離する部位も含む	☐☐ . ☐ %
③ 発熱		☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
④ 表皮の壊死	皮膚病理組織検査	☐ 1. あり　☐ 2. なし
	表皮の壊死性変化	☐ 1. あり　☐ 2. なし

B．鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	☐ 1.全て除外可　☐ 2.除外不可　☐ 3.不明
☐ a.多形紅斑重症型（erythema multiforme［EM］major）　☐ b.ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群（SSSS） ☐ c.自己免疫性水疱症	

■　重症度分類に関する事項

スティーヴンス・ジョンソン症候群（Stevens-Johnson syndrome：SJS）
及び中毒性表皮壊死症（toxic epidermal necrolysis：TEN）の重症度分類

重症度	☐ 軽症（2 点未満）　☐ 中等症（2 点以上 6 点未満） ☐ 重症（6 点以上あるいは※を満たす）	
以下はスコアに関わらず重症と判断する（※） ☐ 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 ☐ SJS/TEN に起因する呼吸障害がみられる ☐ びまん性紅斑進展型 TEN		
注）「あり」は各 1 点　　皮膚の水疱・びらんは記載の点数を加算		
1. 粘膜疹（*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。）		
眼病変	結膜充血	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	偽膜形成	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	眼表面の上皮欠損（びらん）	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	視力障害*	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	ドライアイ*	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
口唇・ 口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	口唇の血痂、出血を伴うびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
陰部びらん		☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
2. 皮膚の水疱・びらん		☐ 10%未満（1 点） ☐ 10%以上 30%未満（2 点） ☐ 30%以上（3 点）
3. 38℃以上の発熱		☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）

4.呼吸器障害	□ なし（0点）　□ あり（1点）
5.表皮の全層性壊死性変化	□ なし（0点）　□ あり（1点）
6.肝機能障害（ALT＞100IU/L）	□ なし（0点）　□ あり（1点）
合計点	□□ 点

理学所見	実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月
	体温	□□ . □ 度

■　**症状の概要、経過、特記すべき事項など**　＊500文字以内

■ その他の事項

理学所見

実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月		
身長	□□□.□ cm	体重	□□□.□ kg
脈拍	□□□ 回/分		
収縮期血圧	□□□ mmHg	拡張期血圧	□□□ mmHg

発症と経過

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
後遺症	□ 1. あり	□ 2. なし	
	後遺症の内容		

治療その他

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（最大量を記載）
	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
免疫抑制剤の治療	□ 1. 実施	□ 2. 未実施
	内容	
	治療効果	□ 1. 改善 □ 2. 不変 □ 3. 悪化 □ 4. 不明

その他 1	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善　☐ 2. 不変　☐ 3. 悪化　☐ 4. 不明
その他 2	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善　☐ 2. 不変　☐ 3. 悪化　☐ 4. 不明

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり	
開始時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月	
離脱の見込み	☐ 1. あり　☐ 2. なし	
種類	☐ 1. 気管切開孔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	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	整容	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	トイレ動作	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	入浴	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	歩行	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	階段昇降	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 不能
	着替え	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助

医療機関名	
指定医番号	□□□□□□□□□□
医療機関所在地	
電話番号	□□□□□□□□□□□ ＊ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	
記載年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
診断年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日

・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
・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。
・診断基準、重症度分類については、
「指定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。
・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
・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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
公費負担者番号	□□□□□□□□			
認定結果	□ 認定　□ 不認定			
研究同意の有無	□ 有　□ 無			
受給者番号	□□□□□□□			
有効期限	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
階層区分	□ 生活保護　□ 低所得Ⅰ　□ 低所得Ⅱ　□ 一般所得Ⅰ □ 一般所得Ⅱ　□ 上位所得　□ その他			
軽症者登録	□ 有　□ 無			
保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		

臨 床 調 査 個 人 票

□ 新規 □ 更新

039　中毒性表皮壊死症

■ **患者情報**

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		＊以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	郵便番号	□□□ － □□□□		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
性別	□ 男性　□ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ **基本情報**

家族歴	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
	発症者続柄
	☐ 1. 父　☐ 2. 母　☐ 3. 子　☐ 4. 同胞（男性） ☐ 5. 同胞（女性）　☐ 6. 祖父（父方）　☐ 7. 祖母（父方） ☐ 8. 祖父（母方）　☐ 9. 祖母（母方）　☐ 10. いとこ ☐ 11. その他　＊11 を選択の場合、以下に記入
	続柄
発症時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月
社会保障	
介護認定	☐ 1. 要介護　☐ 2. 要支援　☐ 3. なし
要介護度	☐ 1　☐ 2　☐ 3　☐ 4　☐ 5
生活状況	
移動の程度	☐ 1. 歩き回るのに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 寝たきりである
身の回りの管理	☐ 1. 洗面や着替えに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 自分でできない
ふだんの活動	☐ 1. 問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 行うことができない
痛み／不快感	☐ 1. ない　☐ 2. 中程度ある　☐ 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	☐ 1. 問題はない　☐ 2. 中程度 ☐ 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる
手帳取得状況	
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）
療育手帳	☐ 1. なし　☐ 2. あり
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）
人工呼吸器等装着者認定基準に該当	
☐ 1. する　☐ 2. しない　☐ 3. 不明	

■ 診断基準に関する事項

＜診断のカテゴリー＞

Aの①を認め、②が体表面積の10%を超え、 ③を認め、Bの疾患を全て除外できる	□ 1.該当　□ 2.非該当

医薬品副作用被害救済制度

① 医薬品副作用被害救済制度に該当する可能性があると主治医が判断したか **(新規)**	□ 1.はい ※　□ 2.いいえ ※ 医薬品副作用被害救済制度により判定が必要	
② ①で「1.はい」の場合、医薬品副作用被害救済制度に請求済みか **(新規)**	□ 1.済み（結果あり）　□ 2.済み（結果待ち）　□ 3.予定	
	時期	「1.済み（結果あり）」を選択の場合、「結果受理日」を記載 「2.済み（結果待ち）」を選択の場合、「申請日」を記載 「3.予定」を選択の場合、「申請予定日」を記載
		西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
③ ①で「2.いいえ」の場合、その理由（自由記載、必須） **(新規)**		
① 医薬品副作用被害救済制度による支給歴はあるか **(更新)**	□ 1.あり ※　□ 2.なし　□ 3.不明 ※ 指定難病の特定医療費の対象外	

（注）医薬品の副作用によるとされた場合は医療費助成対象から除く

診断

□ 1.SJS　□ 2.TEN	
TENの分類	□ 1.SJS進展型（TEN with spotsあるいはTEN without maclues） □ 2.びまん性紅斑進展型（TEN without spots、TEN on large erythema） □ 3.特殊型　□ 4.不全型
	注）治療等の修飾により、水疱・びらん・表皮剥離が体表面積10%に達しなかったものは不全型とする

A．症状

診断日	西暦 □□□□ 年 □□ 月	
① 斑（疹）	広範囲のびまん性紅斑・斑状紅斑	□ 1.あり　□ 2.なし　□ 3.不明
② 水疱・びらん	皮膚の水疱・びらん、表皮剥離	□ 1.あり　□ 2.なし　□ 3.不明
	皮膚の水疱・びらん、表皮剥離の面積	□□.□ %
表皮の壊死	皮膚病理組織検査	□ 1.あり　□ 2.なし
	表皮の壊死性変化	□ 1.あり　□ 2.なし　□ 3.不明

眼表面上皮欠損と偽膜形成のどちらか、 あるいは両方を伴う両眼性の急性角結膜炎	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
③ 発熱	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明

B．鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	☐ 1. 全て除外可　☐ 2. 除外不可　☐ 3. 不明
☐ a. ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群（SSSS）　☐ b. トキシックショック症候群 ☐ c. 伝染性膿痂疹　☐ d. 急性汎発性膿疱症（AGEP）　☐ e. 自己免疫性水疱症	

■　重症度分類に関する事項

スティーヴンス・ジョンソン症候群（Stevens-Johnson syndrome：SJS）
及び中毒性表皮壊死症（toxic epidermal necrolysis：TEN）の重症度分類

重症度	☐ 軽症（2 点未満）　☐ 中等症（2 点以上 6 点未満） ☐ 重症（6 点以上あるいは※を満たす）	
以下はスコアに関わらず重症と判断する（※） ☐ 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 ☐ SJS/TEN に起因する呼吸障害がみられる ☐ びまん性紅斑進展型 TEN		
注）「あり」は各 1 点　　皮膚の水疱・びらんは記載の点数を加算		
1. 粘膜疹（*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。）		
眼病変	結膜充血	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	偽膜形成	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	眼表面の上皮欠損（びらん）	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	視力障害*	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	ドライアイ*	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
口唇・ 口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	口唇の血痂、出血を伴うびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
	広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）
陰部びらん		☐ なし（0 点）　☐ あり（1 点）

2. 皮膚の水疱・びらん	□ 10%未満（1 点） □ 10%以上 30%未満（2 点） □ 30%以上（3 点）
3. 38℃以上の発熱	□ なし（0 点）　□ あり（1 点）
4. 呼吸器障害	□ なし（0 点）　□ あり（1 点）
5. 表皮の全層性壊死性変化	□ なし（0 点）　□ あり（1 点）
6. 肝機能障害（ALT＞100IU/L）	□ なし（0 点）　□ あり（1 点）
合計点	□□ 点

理学所見	□ 1. 実施　□ 2. 未実施	
	実施日	西暦 □□□□ 年 □□ 月
	体温	□□ . □ 度

■ **症状の概要、経過、特記すべき事項など** ＊500 文字以内

■ その他の事項

理学所見

身長	□□□.□ cm	体重	□□□.□ kg
脈拍	□□□ 回/分		
収縮期血圧	□□□ mmHg	拡張期血圧	□□□ mmHg

発症と経過

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	
後遺症	□ 1. あり □ 2. なし	
	後遺症の内容	

治療その他

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（最大量を記載）
	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
免疫抑制剤の治療	□ 1. 実施 □ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	□ 1. 改善 □ 2. 不変 □ 3. 悪化 □ 4. 不明

その他1	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善　☐ 2. 不変　☐ 3. 悪化　☐ 4. 不明
その他2	☐ 1. 実施　☐ 2. 未実施	
	内容	
	治療効果	☐ 1. 改善　☐ 2. 不変　☐ 3. 悪化　☐ 4. 不明

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり	
開始時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月	
離脱の見込み	☐ 1. あり　☐ 2. なし	
種類	☐ 1. 気管切開孔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	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	整容	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	トイレ動作	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	入浴	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	歩行	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	階段昇降	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 不能
	着替え	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助

医療機関名	
指定医番号	□□□□□□□□□□
医療機関所在地	
電話番号	□□□□□□□□□□□ ＊ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	
記載年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
診断年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日

・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
・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。
・診断基準、重症度分類については、
「指定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。
・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
・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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
公費負担者番号	□□□□□□□□			
認定結果	□ 認定　□ 不認定			
研究同意の有無	□ 有　□ 無			
受給者番号	□□□□□□□			
有効期限	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
階層区分	□ 生活保護　□ 低所得Ⅰ　□ 低所得Ⅱ　□ 一般所得Ⅰ □ 一般所得Ⅱ　□ 上位所得　□ その他			
軽症者登録	□ 有　□ 無			
保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		

臨 床 調 査 個 人 票

□ 新規 □ 更新

116　アトピー性脊髄炎

■ **患者情報**

保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		＊以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	郵便番号	□□□ － □□□□		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
性別	□ 男性　□ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ **基本情報**

家族歴	☐ 1. あり　☐ 2. なし　☐ 3. 不明
	発症者続柄
	☐ 1. 父　☐ 2. 母　☐ 3. 子　☐ 4. 同胞（男性） ☐ 5. 同胞（女性）　☐ 6. 祖父（父方）　☐ 7. 祖母（父方） ☐ 8. 祖父（母方）　☐ 9. 祖母（母方）　☐ 10. いとこ ☐ 11. その他　＊11 を選択の場合、以下に記入
	続柄
発症時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月
社会保障	
介護認定	☐ 1. 要介護　☐ 2. 要支援　☐ 3. なし
要介護度	☐ 1　☐ 2　☐ 3　☐ 4　☐ 5
生活状況	
移動の程度	☐ 1. 歩き回るのに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 寝たきりである
身の回りの管理	☐ 1. 洗面や着替えに問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 自分でできない
ふだんの活動	☐ 1. 問題はない　☐ 2. いくらか問題がある ☐ 3. 行うことができない
痛み／不快感	☐ 1. ない　☐ 2. 中程度ある　☐ 3. ひどい
不安／ふさぎ込み	☐ 1. 問題はない　☐ 2. 中程度 ☐ 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる
手帳取得状況	
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）
療育手帳	☐ 1. なし　☐ 2. あり
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）
人工呼吸器等装着者認定基準に該当	
☐ 1. する　☐ 2. しない　☐ 3. 不明	

■ 診断基準に関する事項

＜診断のカテゴリー＞

☐ Definite 1：絶対基準＋病理基準
☐ Definite 2：絶対基準＋相対基準（1～3）のうち2個以上＋相対基準（4）
☐ Probable 1：絶対基準＋相対基準（1～3）のうち1個＋相対基準（4）
☐ Probable 2：絶対基準＋相対基準（1～3）のうち2個以上
☐ いずれにも該当しない

A．絶対基準

以下を全て満たす。	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明
(1) 原因不明の脊髄炎（D.鑑別疾患が除外されていること）	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明
(2) 抗原特異的 IgE 陽性	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明
(3) Barkhof の多発性硬化症の脳 MRI 基準を満たさない	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明
(4) 脊髄 MRI で3椎体以上の長大病変を認めない	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明

B．病理基準

脊髄生検組織で、血管周囲リンパ球浸潤や好酸球の浸潤を認め、肉芽腫を伴う事もある	☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明

C．相対基準

(1) 現在又は過去のアトピー性疾患歴		☐ 1.あり	☐ 2.なし	☐ 3.不明
(2) 高 IgE 血症（>240 U/mL）		☐ 1.あり	☐ 2.なし	☐ 3.不明
血液検査		IgE	☐☐☐☐ IU/mL	
(3) 髄液中 IL9 又は CCL11 の増加、あるいは抗 plexin D1 抗体が陽性	髄液中 IL9	☐ 1.増加	☐ 2.変化なし	☐ 3.不明
	髄液中 CCL11	☐ 1.増加	☐ 2.変化なし	☐ 3.不明
	髄液中抗 plexin D1 抗体	☐ 1.陽性	☐ 2.陰性	☐ 3.不明
(4) オリゴクローナルバンドなし（髄液）		☐ 1.該当	☐ 2.非該当	☐ 3.不明

D．鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	☐ 1.全て除外可　☐ 2.除外不可　☐ 3.不明

☐ 寄生虫性脊髄炎　☐ 多発性硬化症　☐ 膠原病・血管炎　☐ HTLV-1 関連脊髄症

☐ サルコイドーシス　☐ 視神経脊髄炎　☐ 神経梅毒　☐ 頸椎症性脊髄症

☐ 脊髄腫瘍　☐ 脊髄血管奇形・動静脈瘻

■ 重症度分類に関する事項

EDSS	
グレード	☐ 0　☐ 1.0　☐ 1.5　☐ 2.0　☐ 2.5　☐ 3.0　☐ 3.5 ☐ 4.0　☐ 4.5　☐ 5.0　☐ 5.5　☐ 6.0　☐ 6.5　☐ 7.0 ☐ 7.5　☐ 8.0　☐ 8.5　☐ 9.0　☐ 9.5　☐ 10.0

感覚障害 FS (Functional System)	
グレード	☐ 0　☐ 1　☐ 2　☐ 3　☐ 4　☐ 5　☐ 6

錐体路障害 FS (Functional System)	
グレード	☐ 0　☐ 1　☐ 2　☐ 3　☐ 4　☐ 5　☐ 6

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など　＊500 文字以内

■ その他の事項

臨床所見

診断日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日	
臨床経過	□ 1. 単相性	□ 2. 再発寛解型
	□ 3. 動揺性	□ 4. 慢性進行性
アトピー性疾患の増悪と神経症状の増悪との関連	□ 1. あり	□ 2. なし　□ 3. 不明
アレルゲン特異的 IgE の有無	□ 1. あり	□ 2. なし　□ 3. 不明
	認識するアレルゲン	
過去あるいは現在罹患しているアトピー性疾患	□ 1. アトピー性皮膚炎	□ 2. 喘息
	□ 3. アレルギー性鼻炎（花粉症）	□ 4. 食物アレルギー
	□ 5. アレルギー性結膜炎	□ 6. その他

検査所見

脊髄 MRI 異常信号病巣	□ 1. 正常　□ 2. 異常信号有り　□ 3. 未施行	
	部位	
末梢神経伝導検査	□ 1. 正常	□ 2. 異常（脱髄型）
	□ 3. 異常（軸索障害型）	□ 4. 未施行
誘発電位検査	運動誘発電位	□ 1. 正常　□ 2. 異常（中枢性） □ 3. 異常（末梢性）　□ 4. 異常（両者） □ 5. 未施行
	体性感覚誘発電位	□ 1. 正常　□ 2. 異常（中枢性） □ 3. 異常（末梢性）　□ 4. 異常（両者） □ 5. 未施行
	視覚誘発電位	□ 1. 正常　□ 2. 異常　□ 3. 未施行

髄液検査	□ 1. 実施 □ 2. 未実施	
	蛋白	□ 1. 正常 □ 2. 異常
		値 □□□□ mg/dL
	細胞数	□ 1. 正常 □ 2. 異常
		□□□□ 個/μL
脳 MRI	□ 1. 正常 □ 2. Barkof 基準満たす病巣有り □ 3. Barkof 基準満たさない病巣有り □ 4. 未施行	

治療その他

経口副腎皮質ステロイド	□ 1. 有効	□ 2. 無効	□ 3. 未施行
副腎皮質ステロイドパルス	□ 1. 有効	□ 2. 無効	□ 3. 未施行
免疫抑制薬	□ 1. 有効	□ 2. 無効	□ 3. 未施行
	薬品名		
血漿交換	□ 1. 有効	□ 2. 無効	□ 3. 未施行
免疫グロブリン静注	□ 1. 有効	□ 2. 無効	□ 3. 未施行

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	☐ 1. あり	
開始時期	西暦 ☐☐☐☐ 年 ☐☐ 月	
離脱の見込み	☐ 1. あり　☐ 2. なし	
種類	☐ 1. 気管切開孔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	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	整容	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	トイレ動作	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	入浴	☐ 自立　☐ 部分介助/不可能
	歩行	☐ 自立　☐ 軽度介助 ☐ 部分介助　☐ 全介助
	階段昇降	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 不能
	着替え	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立　☐ 部分介助　☐ 全介助

医療機関名	
指定医番号	□□□□□□□□□□
医療機関所在地	
電話番号	□□□□□□□□□□□ ＊ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名	
記載年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日
診断年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日

・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）
・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。
・診断基準、重症度分類については、
「指定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。
・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
・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。

■ **行政記載欄**

担当自治体				
受理日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
公費負担者番号	□□□□□□□□			
認定結果	□ 認定　□ 不認定			
研究同意の有無	□ 有　□ 無			
受給者番号	□□□□□□□			
有効期限	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日			
階層区分	□ 生活保護　□ 低所得Ⅰ　□ 低所得Ⅱ　□ 一般所得Ⅰ □ 一般所得Ⅱ　□ 上位所得　□ その他			
軽症者登録	□ 有　□ 無			
保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 □□□□ 年 □□ 月 □□ 日		

別添2

通し番号	告示番号	告示病名	臨床調査個人票名	主な改正箇所
1	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	038 スティーヴンス・ジョンソン症候群	・診断基準に関する事項中、医薬品副作用被害救済制度の項目を変更。
2	39	中毒性表皮壊死症	039 中毒性表皮壊死症	・診断基準に関する事項中、医薬品副作用被害救済制度の項目を変更。
3	116	アトピー性脊髄炎	116 アトピー性脊髄炎	・診断基準に関する事項中、A.絶対基準に「(4) 脊髄MRIで３椎体異常の長大病変を認めない」、C.相対基準に「抗 plexin D1 抗体が陽性」を追記。