

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 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 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	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日			
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

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

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> Definite 1 : 絶対基準+病理基準
<input type="checkbox"/> Definite 2 : 絶対基準+相対基準 (1~3) のうち2個以上+相対基準 (4)
<input type="checkbox"/> Probable 1 : 絶対基準+相対基準 (1~3) のうち1個+相対基準 (4)
<input type="checkbox"/> Probable 2 : 絶対基準+相対基準 (1~3) のうち2個以上
<input type="checkbox"/> いずれにも該当しない

A. 絶対基準

以下を全て満たす。	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 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)	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
(2) 抗原特異的 IgE 陽性	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
(3) Barkhof の多発性硬化症の脳 MRI 基準を満たさない	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
(4) 脊髄 MRI で3椎体以上の長大病変を認めない	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
-----------------------------------------	--------------------------------	---------------------------------	--------------------------------

C. 相対基準

(1) 現在又は過去のアトピー性疾患歴	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明	
(2) 高 IgE 血症 (>240 U/mL)	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明	
血液検査	IgE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		<input type="checkbox"/>	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	<input type="checkbox"/> 1. 増加	<input type="checkbox"/> 2. 変化なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	髄液中 CCL11	<input type="checkbox"/> 1. 増加	<input type="checkbox"/> 2. 変化なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	髄液中抗 plexin D1 抗体	<input type="checkbox"/> 1. 陽性	<input type="checkbox"/> 2. 陰性	<input type="checkbox"/> 3. 不明
(4) オリゴクローナルバンドなし (髄液)	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 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。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> 寄生虫性脊髄炎 <input type="checkbox"/> 多発性硬化症 <input type="checkbox"/> 膠原病・血管炎 <input type="checkbox"/> HTLV-1 関連脊髄症 <input type="checkbox"/> サルコイドーシス <input type="checkbox"/> 視神経脊髄炎 <input type="checkbox"/> 神経梅毒 <input type="checkbox"/> 頸椎症性脊髄症 <input type="checkbox"/> 脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1.0	<input type="checkbox"/> 1.5	<input type="checkbox"/> 2.0	<input type="checkbox"/> 2.5	<input type="checkbox"/> 3.0	<input type="checkbox"/> 3.5
	<input type="checkbox"/> 4.0	<input type="checkbox"/> 4.5	<input type="checkbox"/> 5.0	<input type="checkbox"/> 5.5	<input type="checkbox"/> 6.0	<input type="checkbox"/> 6.5	<input type="checkbox"/> 7.0
	<input type="checkbox"/> 7.5	<input type="checkbox"/> 8.0	<input type="checkbox"/> 8.5	<input type="checkbox"/> 9.0	<input type="checkbox"/> 9.5	<input type="checkbox"/> 10.0	
感覚障害 FS (Functional System)							
グレード	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
錐体路障害 FS (Functional System)							
グレード	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

髄液検査	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	
	蛋白	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 異常
		値 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL
	細胞数	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 異常
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 個/ μ L		
脳 MRI	<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. Barkof 基準満たす病巣有り <input type="checkbox"/> 3. Barkof 基準満たさない病巣有り <input type="checkbox"/> 4. 未施行	

治療その他

経口副腎皮質ステロイド	<input type="checkbox"/> 1. 有効 <input type="checkbox"/> 2. 無効 <input type="checkbox"/> 3. 未施行		
副腎皮質ステロイドパルス	<input type="checkbox"/> 1. 有効 <input type="checkbox"/> 2. 無効 <input type="checkbox"/> 3. 未施行		
免疫抑制薬	<input type="checkbox"/> 1. 有効 <input type="checkbox"/> 2. 無効 <input type="checkbox"/> 3. 未施行		
	薬品名		
血漿交換	<input type="checkbox"/> 1. 有効 <input type="checkbox"/> 2. 無効 <input type="checkbox"/> 3. 未施行		
免疫グロブリン静注	<input type="checkbox"/> 1. 有効 <input type="checkbox"/> 2. 無効 <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> 1. あり						
開始時期	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり			<input type="checkbox"/> 2. なし			
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器			<input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行		<input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行		<input type="checkbox"/> 3. 一日中施行		<input type="checkbox"/> 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												
電話番号	<input type="text"/>	*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	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	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です。)
- ・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	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
公費負担者番号	<input type="text"/>			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
受給者番号	<input type="text"/>			
有効期限	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号	<input type="text"/>	被保険者記号	<input type="text"/>
	被保険者番号	<input type="text"/>	被保険者 個人単位枝番	<input type="text"/>
	資格取得 年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 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。

健疾発 1112 第 1 号
平成 26 年 11 月 12 日

[一部改正]	平成 27 年 5 月 13 日	健疾発 0513 第 1 号
	平成 27 年 9 月 30 日	健疾発 0930 第 2 号
	平成 29 年 3 月 31 日	健難発 0331 第 1 号
	平成 30 年 3 月 19 日	健難発 0319 第 2 号
	令和元年 6 月 26 日	健難発 0626 第 2 号
	令和 3 年 10 月 13 日	健難発 1013 第 1 号
	令和 5 年 8 月 29 日	健難発 0829 第 1 号
	令和 5 年 11 月 28 日	健生難発 1128 第 1 号
	令和 7 年 2 月 25 日	健生難発 0225 第 1 号
	令和 8 年 2 月 27 日	健生難発 0227 第 1 号

各都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省健康局疾病対策課長

指定難病に係る臨床調査個人票について

難病の患者に対する医療等に関する法律第 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。）の具体的な書式のうち新規の申請を行うための書式について、別添のとおり定め、平成 27 年 1 月 1 日から適用することとしたので通知する。ただし、同法の施行前の準備のために使用することは差し支えない。

なお、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。