

reco note

レコノート

レコノートの使い方

レコノートは自己炎症疾患の症状や治療の経過を記録する手帳です。
この手帳には3つの目的・願いが込められています。

- ① ご自身の発作パターンや現在の治療・検査結果を知ること、
ご家族や患者さん自身(中学生以上)が積極的に治療へ参加して
いただくこと
- ② 患者さんの周囲の方々に自己炎症疾患について、理解を深めて
いただくこと
- ③ 外来では把握がむずかしい家庭や学校・職場での症状や、問題点を
教えていただきたいこと

これらの目的・願いのために、レコノートは次ページの内容からなっています。自己炎症疾患は病気毎に、また患者さん毎に症状の個人差があります。そこで、患者さんが工夫して活用していただけるよう空欄をたくさん設けています。負担に感じるようでしたらすべての項目を埋める必要はありません。ご自身に合った方法で使っていただければと思います。

この手帳をご自身の治療や、医師・学校・職場とのコミュニケーションに役立てていただければ幸いです。

監修：
鹿児島大学大学院医歯学総合研究科
鹿児島大学名誉教授 武井 修治

目次

自己炎症疾患の患者さんを取りまくすべての方々へ	02
日常生活で気をつけるべき点	05
日々管理シート・記入例	06
日々管理シート	08
年間シート・記入例	24
年間シート	26
主な検査項目の解説	28
レッツ・コミュニケーション	30

【巻末】 体調不良時の連絡先

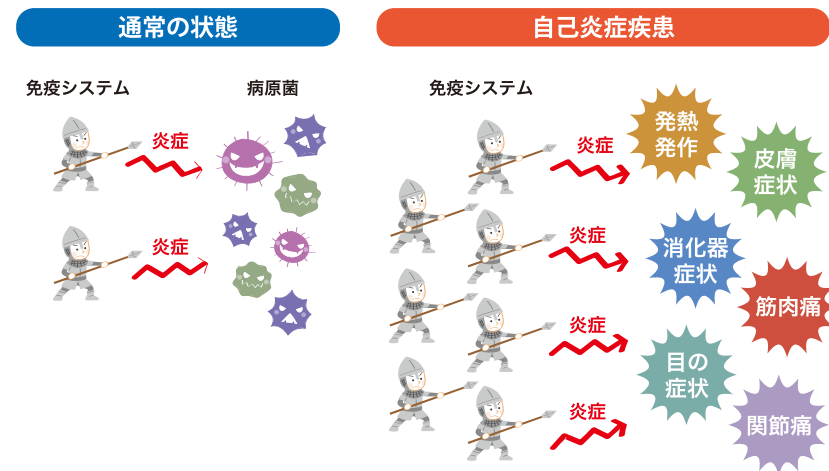
“reco note” 名前の由来
record (記録) と recognition (認識・気づき) の “reco” から reco note と名付けました。

自己炎症疾患の患者さんを取りまくすべての方々へ

自己炎症疾患とはどんな病気？

自己炎症疾患とは、本来病原体などから体を守る免疫システムのひとつである“自然免疫”の異常によって、全身で炎症反応が起こる病気です。

病気として理解され始めてまだ間もなく、いまだ病気の解明に向けて研究が進められています。



乳児期や幼少期から発症するケースが多いですが、成人で発症する方もいらっしゃいます。自己炎症疾患には難病を含む様々な病気があり、それぞれに原因や特徴の違いもありますが、発熱を繰り返したり、体の様々な部位に炎症症状（発疹や腹痛・胸痛、関節の痛みや腫れ、頭痛など）が生じたり、全身の倦怠感などが症状としてよくみられます。自己炎症疾患の多くは症状のあらわれるメカニズムや有効な治療法がいまだ解明されていません。

自己炎症疾患

周期性発熱症候群

- クリオピリン関連周期性症候群 (CAPS (FCAS/MWS/NOMID))
- 家族性地中海熱 (FMF)
- TNF受容体関連周期性症候群 (TRAPS)
- メバロン酸キナーゼ欠損症 (MKD) / 高IgD症候群 (HIDS)
- PFAPA症候群

- PAPA症候群
- Blau症候群
- 遺伝性血管性浮腫
- 全身型若年性特発性関節炎 (sJIA)

など

など

MEMO

知ってほしいことは？

まず、感染症ではないのでうつることはありません。

発作の出現にはある程度の周期性があることが知られており、発作のないときには普通に生活することができますが、発作があらわれると発熱と炎症による痛みで通常通りに生活することが困難になります。

そのため、外見上は苦しんでいるように見えないのが、自己炎症疾患の患者さんが辛いと感じていらっしゃる点のひとつです。

ご家族、学校・職場などの周囲の関係者にできることは患者さんを理解していただくことです。心や体の過度なストレスは症状の悪化につながることもあります。これらのことをご理解いただければと思います。



発作が起きた際にどうしたらよいか、事前に患者さんご本人と話し合っていたけると安心です。

自己炎症疾患の詳しい情報については以下のサイトでご覧いただけます。

● 自己炎症疾患についての情報サイト

自己炎症疾患友の会 → <http://autoinflammatory-family.org/>

自己炎症性疾患サイト (厚生労働省研究班のページ) → <http://aid.kazusa.or.jp/2013/>

難病情報センター (指定難病についての情報サイト) → <http://www.nanbyou.or.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター → <http://www.shouman.jp/>

日常生活で気をつけるべき点

① ストレスや疲労を溜めないようにして、規則正しい生活をしましょう。

身体への強い負担 (激しい運動 等) を

かけないようにしましょう。

睡眠不足や暴飲暴食は避け

健康的な生活を心がけましょう。



② 自分の症状のパターンを把握しましょう。

患者さんひとりひとりの発作パターンやあらわれる症状には違いがあります。

自分がどのような状態になるとどのような症状が出るのかを知りましょう。

<参考> 自己炎症疾患であらわれることがある症状

発熱、関節の痛み、関節の腫れ、腹痛、頭痛、
皮疹 (皮膚症状)、吐き気・嘔気、下痢、
胸や背中の痛み、リンパ節の腫れや痛み、
筋肉痛、眼の症状 等



③ いつもと違う症状があった場合はできればこの病気・症状を理解いただける医師を受診しましょう。

予防接種や他の薬を新たに服用する際にも、必ず主治医・薬剤師に確認しましょう。



項目	日付	1/16 (月)	1/17 (火)	1/18 (水)	1/19 (木)	1/20 (金)	1/21 (土)	1/22 (日)
体温		体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう	チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹							
服用したお薬								
今日の気分								
メモ		使い方は自由です。(例: 出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)						
		寒気がして 気分が悪い 手首に赤い 発疹がでた お腹が痛い 寒気がして 筋肉や関節の 痛みがひどい 首のリンパ節が 腫れた						

日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目	日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹							
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							

※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)

日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目	日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹							
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							

※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)

日々管理シート (体温・症状・薬)

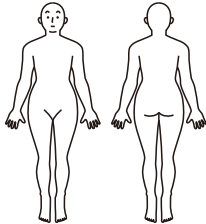
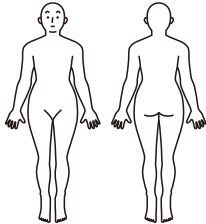
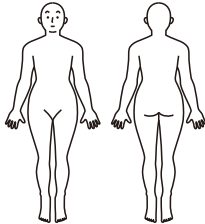
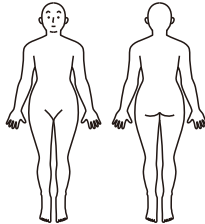
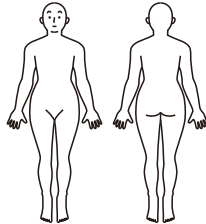
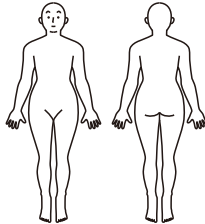
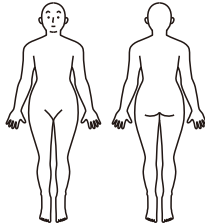
年 月

項目	日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹							
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							

※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)

日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目 \ 日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例	× 痛み ○ 腫れ /// 皮疹						
服用したお薬							
今日の気分	    	    	    	    	    	    	    
メモ							
※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)							

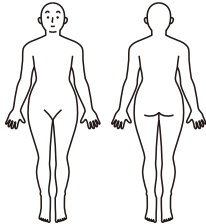
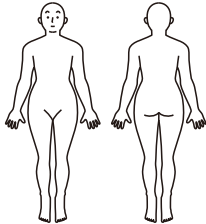
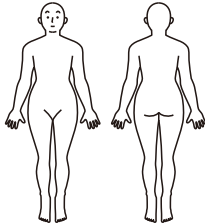
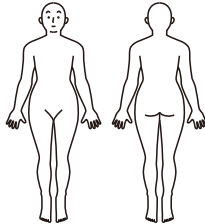
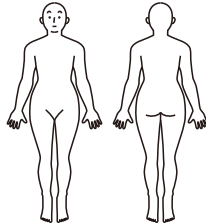
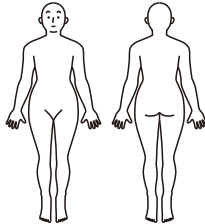
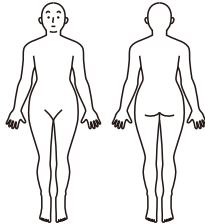
日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目 \ 日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例	X 痛み ○ 腫れ /// 皮疹						
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							
	※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)						

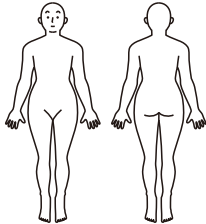
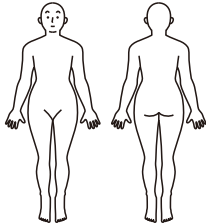
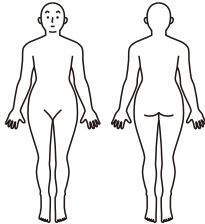
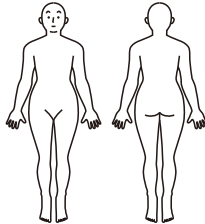
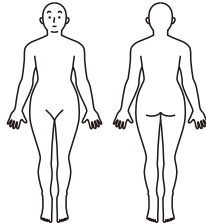
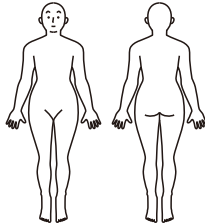
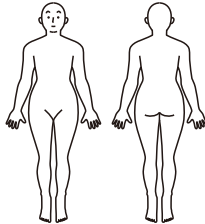
日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目 \ 日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう	チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹 						
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							
※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)							

日々管理シート (体温・症状・薬)

年 月

項目 \ 日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう	チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹 						
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							
※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)							

項目	日付	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()	/ ()
体温	40℃						
	39℃						
	38℃						
	37℃						
	36℃						
	※体温の測定回数については、主治医ともご相談ください。						
症状が出た部分に チェックしましょう							
チェック例 × 痛み ○ 腫れ /// 皮疹							
服用したお薬							
今日の気分							
メモ							

※使い方は自由です。(例：出来事、食事、睡眠、症状や排便の記録など)

年間シート

記入例

1日のうちで一番高い体温

□ 平熱 □ 37℃台 □ 38℃台 □ 39℃台

2017 年

1 January	2 February	3 March	4 April	5 May	6 June
1	1 ↓	1	①	1	1
2	2 37.2	2	②	2 肩の痛み	2
3 37.5	3 38.6	3 関節痛	3	3 腰痛	③
4	④ 37.5	④ 腰痛	4	4 ↓	④
5	⑤	⑤ ↓	5	5	5
6	6	6 ↓	6	⑥ ↓	6 肩の痛み
⑦	7	7	7 関節痛	⑦	7 首の痛み
⑧	8	8	⑧ 筋肉痛	8	8 ↓
9	9	9	⑨ ↓	9	9 ↓
10 関節痛あり	10	10	10 ↓	10	⑩
11	⑪	⑪	11 37.5	11	⑪
12	⑫	⑫	12 39.6	12	12
13	13	13	13 38.2	13	13
⑭	14 通院	14	14	14	14
⑮	15	15	⑮	15	15
16	16	16	⑯	16 37.2	16
17 通院	17	17	17 通院	17 38.5	⑰
18	⑱ 腰痛・頭痛	⑱	18	18 38.9	⑱
19	⑲ ↓	⑲	19	19 37.6	19 通院
20	20 36.9	20	20	⑳ 37.2	20 関節痛
⑳	21 36.8	21 通院	21	㉑	21 37.5
㉒ 腰痛・頭痛	22	22	㉒	22	22 37.9
23 ↓	23	23	㉓	23 通院	23 37.2
24	24	24	24	24	㉔
25 ↓	㉕	㉕	25	25	㉕
26	㉖	㉖ 37.2	26	26	26
27	27	27 38.6	27	㉗	27
㉘ 関節痛	28	28 39.5	28	㉘	28 関節痛
㉙ 足の痛み	㉙	29 37.3	㉙	29	29 のどの痛み
30 ↓		30	㉚	30	30
31 ↓		31	31	31	31

7 July	8 August	9 September	10 October	11 November	12 December
①	1	1	①	1	1
②	2	②	2	2	②
3	3	③	3	3	③
4	4	4	4	④	4
5	⑤	5	5	⑤	5
6	⑥	6	6	6	6
7	7	7	⑦	7	7
⑧	8 頭痛	8	⑧	8	8
⑨	9 のどの痛み	⑨	9	9	⑨
10	10 ↓	⑩	10	10	⑩
11	11 ↓	11	11	⑪	11
12	⑫ 36.9	12	12	⑫	12
13 頭痛	⑬ 37.4	13	13	13	13
14 通院	14 37.6	14	⑭	14	14
⑮	15 37.2	15	⑮	15	15
⑯	16	⑯	16	16	⑯
17	17 通院	⑰	17	17	⑰
18	18	18	18	⑱	18
19	⑲	19	19	⑲	19
20	㉑	20	20	20	20
21	21	21	㉒	21	21
㉓	22	22	㉓	22	22
23	23	㉔	23	23	㉔
24	24	24	24	24	㉕
25	25 関節痛	25	25	㉖	25
26	㉗	26	26	㉗	26
27	㉘	27	27	27	27
28	28	28	㉙	28	28
㉚	29	29	㉚	29	29
㉛	30	㉛	30	30	㉛
31	31		31		㉜

年間シート

1 January	2 February	3 March	4 April	5 May	6 June
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30		30	30	30	30
31		31		31	

年

7 July	8 August	9 September	10 October	11 November	12 December
1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30
31	31		31		31

主な検査項目の解説

炎症を確認するための検査項目

■ CRP

炎症の程度や病状を測る基本的な指標です。CRPは正常な血液の中にはほんの微量しか含まれない成分で、体内で炎症などが起こると値が上昇します。感染症や過度のストレスによって数値が上がる場合もあります。

■ SAA

炎症の指標です。特徴として、CRPが正常か、またはあまり上昇を見ないような炎症性疾患で高い値になることがあります。炎症が重症であるほど、また、全身性のものほど高い値となり、軽症のもの、尿路感染症、脳梗塞など限定された領域での炎症の場合には低い値になります。

■ 赤血球数

赤血球は体の各部の細胞へ酸素を運び、二酸化炭素を運び出す働きをしています。炎症が起きると、赤血球数が減少して貧血になることが多いため、赤血球数を確認します。また、炎症の活動性と、赤血球数は連動することが多く、活動性が高くなるほど数値は減少していきます。

■ ヘモグロビン

ヘモグロビンは、赤血球の中にあるタンパク質で、酸素と結合する性質を持っています。また、赤血球同様、炎症の活動性とヘモグロビン値は連動することが多く、活動性が高くなるほど数値は減少していきます。

■ 白血球数

白血球は、免疫システムの中心的な働きをする血球細胞で、一般的に感染症などにより細菌が侵入してくると、増加します。炎症が起きた際にも、白血球の数は増加し、炎症が強くなると、大きく上昇することもあります。

■ 血小板数

血小板は止血に関する重要な血球成分で、出血が起こると固まり、出血を止める働きをします。体の中で炎症があると血小板の数が増えます。さらに、炎症の活動性が高く、治療に対して激しい抵抗性があると、極端に多くなることがあります。

■ 赤血球沈降速度（赤沈、血沈、ESR）

赤血球が試験管内を沈んでいく速度を見る検査で、主に炎症にともなう病気の有無や程度がわかります。いろいろな病気で異常値になることがあるので、他の検査とあわせて診断が行われます。

副作用の確認としても使われる検査項目

■ BUN（血中尿素窒素）

腎臓の異常がわかる検査です。通常、BUN（尿素窒素）は腎臓でろ過されて尿で排出されますが、腎臓の働きが低下すると、ろ過しきれず血液に残ってしまい、数値が高くなります。また、タンパク質の取りすぎや脱水症状でも数値は上昇します。

■ Cr

クレアチニンの数値を見れば、腎臓の機能低下の程度を把握できます。クレアチニンは、腎臓が正常に働いていれば、尿として体外に排泄されます。つまり、血液中のクレアチニンが多いということは、腎機能が障害されているということになります。クレアチニンは筋肉の代謝物からできているので、その値は筋肉量に比例し、一般的に女性より男性のほうが高い値になります。

■ 尿蛋白

尿蛋白の検査は腎臓や尿管などに障害がないかを調べるためのものです。通常、タンパク質は腎臓で濾過され、尿細管で再吸収されて血液中に戻るため、尿に排泄されることはありません。しかし、腎臓に障害があると、タンパク質は尿細管で再吸収されずに、尿中に漏れ出てしまいます。異常値が出ても1回の検査だけでは診断は確定せず、複数回検査を重ねます。

■ 尿潜血

尿に血液が混じっているかどうかを調べる検査で、腎臓、尿管、膀胱などの異常を発見する検査です。尿中に赤血球が混じるのは、主に腎臓や尿管、膀胱といった尿の通り道になんらかの異常が起きている場合です。過労などからくる一過性のものもあるので、診断確定には複数回の検査が必要です。

■ AST（GOT）

肝臓の異常がわかる検査です。ASTは肝細胞などに多く含まれているため、肝細胞の障害が進むと血液中のAST値が上昇してきます。肝臓病の種類や障害の程度によって、AST値の上昇の程度には差があり、障害が強いほど数値は高くなります。

■ ALT（GPT）

肝臓の病気の指標で、肝臓に障害があると上昇します。ALTは、ASTより血液中から消失するのに時間がかかるため、ASTと一緒に測ることで、病気の鑑別に役立ちます。

その他の検査項目（自由記載）

患者さん、ご家族、学校（勤務先）の関係者、医療者の間で、相談や質問などの連絡帳としてご自由にお使いください。

MEMO

MEMO

MEMO

MEMO

体調不良時の連絡先

普段から、何かあったときの病院やクリニックの連絡先を確認しておきましょう。

病院

科

主治医：

先生

昼間：電話番号

()

夜間：電話番号

()

診察券No.

緊急連絡先(家族など)：

アレルギー歴(あり・なし)：

答えられるようにしておきましょう

- どんな症状ですか？(痛み、熱など)
- 症状はいつから起こっていますか？(○時間前、○日前など)
- 気がかりな点はどのようなことですか？
(他の科で処方された薬や市販の薬を飲んだなど)