

病名	66 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]									
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
		精神運動機能の退行:[なし・あり]									
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]									
	精神症状:[なし・あり] 詳細:()										
	不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソニズム:[なし・あり・不明] すくみ足:[なし・あり・不明]										
	麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()										
	運動失調:[なし・あり・不明] 詳細:()										
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]					
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]					
	筋固縮:[なし・あり・不明]					筋痙直:[なし・あり・不明]					
	構音障害:[なし・あり]					同語反復症:[なし・あり]					
その他	症状(その他):()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
		検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]					実施時年齢:(歳 月)				
		検査名(その他):()									
		DQまたはIQ値:()									
眼科学的検査	眼科学的検査:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
		PANK2遺伝子異常:[なし・あり]									
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症:[なし・あり]										
		詳細:()									

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ボツリヌス療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): ()
手術	脳深部刺激療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	髄腔内パクロフェン療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()