

病名	84 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規							
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	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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): ()													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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) 実施時年齢: (歳 か月) 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] 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) 所見: ()
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] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (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) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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) 実施時年齢: (歳 か月) 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] 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) 所見: ()
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] 遺伝子異常 (その他): ()
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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()