129　痙攣重積型(二相性)急性脳症

□ 新規　□ 更新

**■　基本情報**

|  |
| --- |
| **氏名** |
| 姓(漢字) 　　 　　　 名(漢字) 姓(かな) 　　　　　 名(かな) |
| **住所** |
| 郵便番号 住所 |
| **生年月日等** |
| 生年月日 | 西暦 年 月 日 | 性別 | 1.男 2.女 |
| 出生市区町村 | 　 |
| 出生時氏名（変更のある場合） | 姓(漢字) 名(漢字) 姓(かな) 名(かな) |
| **家族歴** |
| 近親者の発症者の有無 | 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（　　　　　　） |
| 両親の近親結婚 | 1.あり 2.なし 3.不明 詳細： |
| **発病時の状況** |
| 発症年月 | 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 |

**■　診断基準に関する事項**

**症状の概要、経過、特記すべき事項など**

|  |
| --- |
|  |

**Ａ．症状（該当する項目に☑を記入する）**

|  |  |
| --- | --- |
| ➀ 小児で、感染症の有熱期に発症する ※頭部外傷など他の誘因にもとづくものおよび脳炎は除外する | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| ② 発熱当日または翌日にけいれん（early seizure、多くはけいれん重積）で発症 | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| ③ 3-7病日に　□けいれん（late seizure、多くは部分発作の群発）の再発ないし　□意識障害の増悪 | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| ④ 3-14病日に拡散強調画像で　□皮質下白質(bright tree appearance）ないし　□皮質に拡散強調画像で高信号を認める | 1.該当　2.非該当 3.不明 |
| ⑤ ２週以降、前頭部、前頭・頭頂部（中心溝周囲はしばしばスペアされる）にCT、 MRIで残存病変ないし萎縮を、またはSPECTで血流低下を認める | 1.該当　2.非該当 3.不明 |

**＜診断のカテゴリー＞**

|  |  |
| --- | --- |
| Ａ.症状の①②を満たし、さらに③④⑤のいずれかを満たす | 1.該当　2.非該当 3.不明 |

**■　臨床所見（該当する項目に☑を記入する）**

|  |
| --- |
| 感染症の種別□突発性発疹またはHHV6/7感染症　　□インフルエンザ　　□その他（　　　　　　　　　　　　　　） |
| 発症前の基礎疾患　　ありの場合　疾患名（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　） | 1.あり　2.なし 3.不明 |

**■　重症度分類に関する事項（該当するスコアに○をつける）**

**Pediatric Cerebral Performance Category Scale**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 臨床所見 | 分類 | スコア |
| 年齢相応で正常就学児では通常学級レベル | 正常 | １ |
| 意識清明、年齢相当のやり取りが可能就学児では通常学級レベルも、年齢相当ではない学年であるかもしれない軽度の神経学的障害 | 軽度障害 | ２ |
| 意識あり年齢相当の自立した日常生活が十分可能な脳機能就学児では特別支援学級レベル学習の問題があるかもしれない | 中等度障害 | ３ |
| 意識あり脳機能障害のため日常生活における支援が必要 | 重度障害 | ４ |
| 脳死基準を満たさないあらゆるレベルの意識障害見た目に覚醒していても、環境への反応がなく意識障害がある脳の無反応脳機能の証拠がなく、言語刺激に反応しない反射、自発的な開眼、睡眠・覚醒リズムがある場合がある | 昏睡、植物状態 | ５ |
| 無呼吸または反射消失または平坦脳波 | 脳死 | ６ |

**■　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.気管切開口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 | 食事整容入浴階段昇降排便コントロール | □自立 □部分介助 □全介助□自立 □部分介助/不可能□自立 □部分介助/不可能□自立 □部分介助 □不能□自立 □部分介助 □全介助 | 車椅子とベッド間の移動トイレ動作歩行着替え排尿コントロール | □自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助□自立 □部分介助 □全介助□自立 □軽度介助 □部分介助 □全介助□自立 □.部分介助 □全介助□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 （ ）医師の氏名　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　印　　記載年月日：平成 年 月 日　　　　　　　※自筆または押印のこと |

・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ヵ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27年５月13日健発0513第１号健康局長通知）を参照の上、

ご記入ください。

・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。