

154 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
きょく

■ 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"/> <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 checked="" 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 : Aの1～5のうちの1項目以上および6とB1、2を満たす
<input type="checkbox"/>	Probable : Aの1～5のうちの1項目以上および6とB1を満たす
<input type="checkbox"/>	Possible : Aの6とB1を満たし、Cの鑑別すべき疾患を除外できる
<input type="checkbox"/>	いずれにも該当しない

A. 症状

1. 意識減損を伴うまたは伴わない焦点発作	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 片側または両側性の間代発作、強直間代発作	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input checked="" type="checkbox"/> 3. 不明
3. 定型および非定型欠神発作	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input checked="" type="checkbox"/> 2. なし	<input checked="" type="checkbox"/> 3. 不明
4. 脱力発作	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input checked="" type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
5. 陰性ミオクローヌス	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input checked="" type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
6. 以下のいずれかの症状	<input checked="" type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
該当する具体的な症状	<input type="checkbox"/> 運動障害（失行、運動失調、構音障害など） <input type="checkbox"/> 高次脳機能障害（言語障害、時間・空間の見当識障害など） <input type="checkbox"/> 知的発達症 <input type="checkbox"/> 注意欠如・多動症 <input type="checkbox"/> 限局性学習症 <input type="checkbox"/> その他 *その他を選択の場合、以下に記入		

B. 検査所見

1. 生理学的検査: 脳波でノンレム睡眠期に緩徐(1.5-2.5Hz)棘徐波異常を認め、異常波は睡眠時に顕著に活性化される。具体的にはノンレム睡眠期に持続性に出現する両側広汎性棘徐波の割合(ノンレム睡眠中の棘徐波の出現持続時間/ノンレム睡眠時間)が概ね50%以上を目安とする。	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 運動・高次脳機能検査: 運動検査、聴覚言語機能を含む高次脳機能検査および行動評価により種々の程度の障害を認める	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

令和9年4月適用開始予定

■ その他の事項

検査所見（全経過を通じて特異的な所見や病変を認めた場合に記入）

1. 血液・生化学的検査：特異的な所見なし	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 画像検査：MRIにて病変がみられる	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	<input type="checkbox"/> 局在性所見 <input type="checkbox"/> 全般性所見		
3. 病理検査：特異的な所見なし	<input type="checkbox"/> 1. 該当	<input type="checkbox"/> 2. 非該当	<input type="checkbox"/> 3. 不明

臨床所見（最重症時）

棘徐波の割合 (棘徐波の出現持続時間 / non-REM 睡眠時間)	概ね	<input type="checkbox"/> 1) 85%以上	<input type="checkbox"/> 2) 50%以上85%未満
		<input type="checkbox"/> 3) 50%未満	
知的障害の程度	IQ/DQ	<input type="checkbox"/> IQ <input type="checkbox"/> DQ	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	もしくは	<input type="checkbox"/> 正常 <input type="checkbox"/> 軽度 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 最重度	
脳機能障害の詳細	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	<input type="checkbox"/> 運動麻痺 <input type="checkbox"/> 運動失調 <input type="checkbox"/> 構音障害 <input type="checkbox"/> その他の運動障害		
	<input type="checkbox"/> 高次機能障害 <input type="checkbox"/> 行動障害 <input type="checkbox"/> 精神症状 <input type="checkbox"/> その他		
	*高次脳機能障害の場合、以下より選択		
	<input type="checkbox"/> 失語 <input type="checkbox"/> 失行・失認 <input type="checkbox"/> 時間・空間の見当識障害		
	<input type="checkbox"/> 注意障害 <input type="checkbox"/> 学習障害 <input type="checkbox"/> その他		
*行動障害の場合、以下より選択			
<input type="checkbox"/> 多動 <input type="checkbox"/> 衝動性 <input type="checkbox"/> その他			
背景病因	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	ありの場合、病因		
社会生活状況	<input type="checkbox"/> 就労/学生（一般） <input type="checkbox"/> 就労/学生（障害） <input type="checkbox"/> 就労訓練		
	<input type="checkbox"/> 生活介護 <input type="checkbox"/> 家事 <input type="checkbox"/> 無職		
	<input type="checkbox"/> 施設入所 <input type="checkbox"/> 入院 <input type="checkbox"/> その他		

てんかん発作に有効であった治療法 *発作の頻度もしくは重症度が50%程度以上減少した場合は有効とする	<input type="checkbox"/> ACTH	<input type="checkbox"/> CBZ	<input type="checkbox"/> CLB	<input type="checkbox"/> CZP	<input type="checkbox"/> DZP
	<input type="checkbox"/> ESM	<input type="checkbox"/> FFA	<input type="checkbox"/> GBP	<input type="checkbox"/> KBr	<input type="checkbox"/> LCM
	<input type="checkbox"/> LEV	<input type="checkbox"/> LTG	<input type="checkbox"/> NZP	<input type="checkbox"/> PB/PRM	<input type="checkbox"/> PER
	<input type="checkbox"/> PHT	<input type="checkbox"/> PIR	<input type="checkbox"/> RFN	<input type="checkbox"/> ST	<input type="checkbox"/> Steroid
	<input type="checkbox"/> STP	<input type="checkbox"/> TPM	<input type="checkbox"/> VGB	<input type="checkbox"/> VitB6	<input type="checkbox"/> VPA
	<input type="checkbox"/> ZNS	<input type="checkbox"/> ケトン食	<input type="checkbox"/> てんかん外科		<input type="checkbox"/> VNS
	<input type="checkbox"/> その他の治療法 *その他の治療法を選択の場合、以下に記入				

遺伝学的検査

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. 検査範囲内異常なし	<input type="checkbox"/> 3. 検査未実施
<input type="checkbox"/> SRPX2	<input type="checkbox"/> ELP4	<input type="checkbox"/> GRIN2A	<input type="checkbox"/> その他の遺伝子 *その他の遺伝子を選択の場合、以下に記入

■ 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"/> <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"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<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	□□□□	年 □□ 月 □□ 日
公費負担者番号	□□□□□□□□		
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	□□□□□□□□		
有効期限	西暦	□□□□	年 □□ 月 □□ 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	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	□□□□ 年 □□ 月 □□ 日