

121 脳内鉄沈着神経変性症

■ 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"/>		
	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 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

病型

<input type="checkbox"/> 1. パントテン酸キナーゼ変異を伴う神経変性症 (PKAN、NBIA1) <input type="checkbox"/> 2. 乳児神経軸索ジストロフィー (INAD、NBIA2) <input type="checkbox"/> 3. 神経フェリチン症 (FTL、NBIA3) <input type="checkbox"/> 4. ミトコンドリア膜タンパク質に伴う神経変性症 (MPAN、NBIA4) <input type="checkbox"/> 5. 成人期神経変性を伴う小児期非進行性脳症 (SENDA) /ベータプロペラタンパク質に関連した神経変性症 (BPAN、NBIA5) <input type="checkbox"/> 6. コエンザイム A 合成酵素タンパク質関連神経変性症 (CoPAN、NBIA6) <input type="checkbox"/> 7. 無セルロプラスミン血症/遺伝性セルロプラスミン欠損症 <input type="checkbox"/> 8. 脂肪酸水酸化酵素変異に伴う神経変性症 (FAHN) <input type="checkbox"/> 9. Kufor-Rakeb 症候群 <input type="checkbox"/> 10. Woodhouse-Sakati 症候群 (DCAF17) <input type="checkbox"/> 11. その他 *11. その他を選択の場合、以下に記入	
その他の病型	

<診断のカテゴリー>

<input type="checkbox"/> Definite :いずれかの病型に合致するAの臨床症状またはBの特記すべき検査所見にかかげる内容を1つ以上認め、かつDの鑑別診断を除外しCの遺伝子診断により確定診断されたもの <input type="checkbox"/> Probable :いずれかの病型に合致するAの臨床症状またはBの特記すべき検査所見にかかげる内容を1つ以上認め、かつDの鑑別診断を除外するがCの遺伝子診断が未確定のもの <input type="checkbox"/> いずれにも該当しない
--

A. 症状

病型に合致する臨床症状が見られる	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
(1) 不随意運動	不随意運動の表現型 <input type="checkbox"/> 1. ジストニア <input type="checkbox"/> 2. 振戦 <input type="checkbox"/> 3. ミオクローヌス <input type="checkbox"/> 4. 舞踏運動 <input type="checkbox"/> 5. チック <input type="checkbox"/> 6. アテトーゼ <input type="checkbox"/> 7. バリスム <input type="checkbox"/> 8. 筋痙攣 <input type="checkbox"/> 9. スパズム <input type="checkbox"/> 10. ジスキネジア <input type="checkbox"/> 11. コレア <input type="checkbox"/> 12. その他 *12 を選択の場合、以下に記入
	その他の症状

	ジストニアの発現部位		
	<input type="checkbox"/> 1. 眼部と上部顔面	<input type="checkbox"/> 2. 下部顔面	<input type="checkbox"/> 3. 下顎
	<input type="checkbox"/> 4. 舌と咽頭	<input type="checkbox"/> 5. 喉頭	<input type="checkbox"/> 6. 頸部
	<input type="checkbox"/> 7. 体幹	<input type="checkbox"/> 8. 上肢	<input type="checkbox"/> 9. 下肢
(2)パーキンソン症状	<input type="checkbox"/> 1. 筋強剛	<input type="checkbox"/> 2. 無動	<input type="checkbox"/> 3. 姿勢反射障害
(3)その他の神経症状	<input type="checkbox"/> 1. 認知症	<input type="checkbox"/> 2. 精神・運動発達遅滞	
	<input type="checkbox"/> 3. 失語	<input type="checkbox"/> 4. 失行	<input type="checkbox"/> 5. 失認
	<input type="checkbox"/> 6. 眼球運動障害	<input type="checkbox"/> 7. 垂直性眼球運動障害	
	<input type="checkbox"/> 8. 眼振	<input type="checkbox"/> 9. 構音障害	<input type="checkbox"/> 10. 嘔声
	<input type="checkbox"/> 11. 小脳性運動失調	<input type="checkbox"/> 12. 筋緊張低下	
	<input type="checkbox"/> 13. 末梢神経障害	<input type="checkbox"/> 14. 腱反射亢進	
	<input type="checkbox"/> 15. 錐体路徴候	<input type="checkbox"/> 16. 痙縮	
	<input type="checkbox"/> 17. 痙縮による歩行障害	<input type="checkbox"/> 18. Babinski 徴候陽性	
	<input type="checkbox"/> 19. 自律神経障害	<input type="checkbox"/> 20. 起立性低血圧	
	<input type="checkbox"/> 21. 蓄尿障害	<input type="checkbox"/> 22. 排尿障害	
	<input type="checkbox"/> 23. てんかん発作	<input type="checkbox"/> 24. 嚥下障害	
(4)その他の症候	<input type="checkbox"/> 1. 網膜色素変性症	<input type="checkbox"/> 2. 視神経萎縮	
	<input type="checkbox"/> 3. 難聴	<input type="checkbox"/> 4. 性腺萎縮	
	<input type="checkbox"/> 5. 糖尿病	<input type="checkbox"/> 6. 甲状腺機能低下症	
	<input type="checkbox"/> 7. 聴覚障害	<input type="checkbox"/> 8. 禿頭	

B. 検査所見（該当する病型のみ記載）

*小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

病型に合致する特記すべき検査所見にかかげる内容が見られる		<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明	
画像検査 (MRI)	MRI の実施の有無		
	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	検査年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	異常の有無と所見		
	異常	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	異常所見ありの場合		
	1. eye-of-the tiger sign	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	2. 鉄沈着所見	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
		ありの場合の沈着部位	
		<input type="checkbox"/> 1. 淡蒼球 <input type="checkbox"/> 2. 被殻 <input type="checkbox"/> 3. 視床 <input type="checkbox"/> 4. 小脳歯状核 <input type="checkbox"/> 5. 黒質 <input type="checkbox"/> 6. 赤核 <input type="checkbox"/> 7. 大脳脚 <input type="checkbox"/> 8. 大脳皮質 <input type="checkbox"/> 9. その他 *9を選択の場合、以下に記入	
部位			
3. 脳萎縮	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
	ありの場合の脳萎縮部位		
	<input type="checkbox"/> 1. 大脳 <input type="checkbox"/> 2. 尾状核 <input type="checkbox"/> 3. 被殻 <input type="checkbox"/> 4. 淡蒼球 <input type="checkbox"/> 5. 脳幹 <input type="checkbox"/> 6. 小脳 <input type="checkbox"/> 7. その他 *7を選択の場合、以下に記入		
	部位		

画像検査 (MRI)	4. その他の異常	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
		ありの場合の部位	
		<input type="checkbox"/> 1. 淡蒼球 <input type="checkbox"/> 2. 被殻 <input type="checkbox"/> 3. 視床 <input type="checkbox"/> 4. 小脳 <input type="checkbox"/> 5. 黒質 <input type="checkbox"/> 6. 赤核 <input type="checkbox"/> 7. 大脳脚 <input type="checkbox"/> 8. 大脳 <input type="checkbox"/> 9. 尾状核 <input type="checkbox"/> 10. 脳幹 <input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入	
		部位	
		異常の内容	
5. 内臓 MRI 画像で鉄濃度の増大が見られる	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
画像検査 (FDG-PET)	FDG-PET の実施の有無		
	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	検査年月	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	異常の有無と所見		
	低代謝	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
		ありの場合の部位	
		<input type="checkbox"/> 1. 尾状核 <input type="checkbox"/> 2. 基底核 <input type="checkbox"/> 3. 大脳皮質 <input type="checkbox"/> 4. その他 *4 を選択の場合、以下に記入	
部位			
その他の異常			

電気生理学的検査	電気生理学的検査の実施の有無		
	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	検査年月	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月	
	異常の有無と所見		
	脱神経所見	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	神経伝導速度低下	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	脳波試験での速波	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
	その他の異常		
筋電図検査	筋電図検査の実施の有無		
	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	検査年月	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月	
	軸索性運動ニューロパシーを示す	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし	
血液・生化学的検査	血清フェリチン値の測定	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	
		実施の場合その値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL
		施設基準値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL
		<input type="checkbox"/> 1. 正常 <input type="checkbox"/> 2. 低下 <input type="checkbox"/> 3. 上昇 <input type="checkbox"/> 4. 不明	
	血清銅低下 (10µg/dL以下)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明	
		血清銅値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> µg/dL
	鉄濃度低下 (45µg/dL以下)	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明	
		血清鉄値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> µg/dL
	血清セルロプラスミンレベルは正常の約1/2である	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明	
		血清セルロプラスミン値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mg/dL

その他の検査	該当する所見に☑を記入する。	
	<input type="checkbox"/> 1. 網膜電図での網膜障害パターン <input type="checkbox"/> 2. 有棘赤血球症 <input type="checkbox"/> 3. 末梢神経生検組織において軸索スフェロイドを認める <input type="checkbox"/> 4. 淡蒼球と黒質に神経細胞脱落を認める <input type="checkbox"/> 5. 脳にびまん性に tauopathy 像が見られる <input type="checkbox"/> 6. 軸索スフェロイドを黒質、淡蒼球、延髄、橋、視床に認める <input type="checkbox"/> 7. 糖尿病 <input type="checkbox"/> 8. 小球性低色素性貧血 <input type="checkbox"/> 9. 骨髄で granular histiocyte を認める <input type="checkbox"/> 10. 性腺機能低下 <input type="checkbox"/> 11. 甲状腺機能低下 <input type="checkbox"/> 12. 心電図異常 <input type="checkbox"/> 13. その他 *13 を選択の場合、以下に記入	
	その他	

C. 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"/> PANK2 <input type="checkbox"/> PLA2G6 <input type="checkbox"/> FTL <input type="checkbox"/> C19orf12 <input type="checkbox"/> WDR45 <input type="checkbox"/> COASY <input type="checkbox"/> CP <input type="checkbox"/> FA2H <input type="checkbox"/> ATP13A2 <input type="checkbox"/> DCAF17 (C2orf37)	

D. 鑑別診断

以下の疾病を鑑別し、全て除外できる。 除外できた疾病には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. 全て除外可 <input type="checkbox"/> 2. 除外不可 <input type="checkbox"/> 3. 不明
<input type="checkbox"/> ウィルソン病 <input type="checkbox"/> メンケス病 <input type="checkbox"/> α fucosidosis <input type="checkbox"/> Glutaric aciduria I <input type="checkbox"/> リー脳症 <input type="checkbox"/> 神経セロイドリポフスチン症 <input type="checkbox"/> ハンチントン病 <input type="checkbox"/> 神経有棘赤血球症 <input type="checkbox"/> β -hexosaminidase A 欠損症 <input type="checkbox"/> GM1-galactosidase 欠損症 <input type="checkbox"/> ニーマン・ピック病 <input type="checkbox"/> 小児期発症の遺伝性小脳性運動失調 (SCA1、2、3、17 など) <input type="checkbox"/> 歯状核赤核・淡蒼球レイ体萎縮症 (DRPLA) <input type="checkbox"/> 家族性痙性対麻痺 30 型 <input type="checkbox"/> 遺伝性感覚性ニューロパチーII C 型 (HSN II C) <input type="checkbox"/> 遺伝性パーキンソニズム : PARK5、6、15 など <input type="checkbox"/> 遺伝性ジストニアに属する疾患群 <input type="checkbox"/> 脳血管障害 <input type="checkbox"/> 抗精神薬投与に伴う遅発性ジストニア <input type="checkbox"/> レット症候群	
※以下、診断できた病型において、除外可能な疾病にのみ☑を記入する。	
無セルロプラスミン血症／遺伝性 セルロプラスミン欠損症	<input type="checkbox"/> HFA-associated hereditary hemochromatosis

■ 重症度分類に関する事項

Barthel Index	
食事	<input type="checkbox"/> 1. 自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える (10点) <input type="checkbox"/> 2. 部分介助 (たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) (5点) <input type="checkbox"/> 3. 全介助 (0点)
車椅子からベッドへの移動	<input type="checkbox"/> 1. 自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(歩行自立も含む) (15点) <input type="checkbox"/> 2. 軽度の部分介助または監視を要する (10点) <input type="checkbox"/> 3. 座ることは可能であるがほぼ全介助 (5点) <input type="checkbox"/> 4. 全介助または不可能 (0点)
整容	<input type="checkbox"/> 1. 自立 (洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り) (5点) <input type="checkbox"/> 2. 部分介助または不可能 (0点)
トイレ動作	<input type="checkbox"/> 1. 自立 (衣服の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む) (10点) <input type="checkbox"/> 2. 部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する (5点) <input type="checkbox"/> 3. 全介助または不可能 (0点)
入浴	<input type="checkbox"/> 1. 自立 (5点) <input type="checkbox"/> 2. 部分介助または不可能 (0点)
歩行	<input type="checkbox"/> 1. 45m以上の歩行、補装具 (車椅子、歩行器は除く) の使用の有無は問わず (15点) <input type="checkbox"/> 2. 45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む (10点) <input type="checkbox"/> 3. 歩行不能の場合、車椅子にて 45m以上の操作可能 (5点) <input type="checkbox"/> 4. 上記以外 (0点)
階段昇降	<input type="checkbox"/> 1. 自立、手すりなどの使用の有無は問わない (10点) <input type="checkbox"/> 2. 介助または監視を要する (5点) <input type="checkbox"/> 3. 不能 (0点)
着替え	<input type="checkbox"/> 1. 自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む (10点) <input type="checkbox"/> 2. 部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える (5点) <input type="checkbox"/> 3. 上記以外 (0点)

排便コントロール	<input type="checkbox"/> 1. 失禁なし、浣腸、坐薬の取り扱いも可能 (10点) <input type="checkbox"/> 2. ときに失禁あり、浣腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) <input type="checkbox"/> 3. 上記以外 (0点)
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 1. 失禁なし、収尿器の取り扱いも可能 (10点) <input type="checkbox"/> 2. ときに失禁あり、収尿器の取り扱いに介助を要する者も含む (5点) <input type="checkbox"/> 3. 上記以外 (0点)
合計点数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> /100点

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

■ その他の事項

発症と経過

初発症状（自由記載） *50文字以内	
発症年齢	<input type="checkbox"/> 10歳代 <input type="checkbox"/> 20歳代 <input type="checkbox"/> 30歳代 <input type="checkbox"/> 40歳代 <input type="checkbox"/> 50歳代 <input type="checkbox"/> 60歳代 <input type="checkbox"/> その他の年代 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 歳代
症状は数十年にわたり緩徐に進行し、様々な程度で出現	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
経過	<input type="checkbox"/> 1. 進行性 <input type="checkbox"/> 2. 進行後停止 <input type="checkbox"/> 3. 軽快 <input type="checkbox"/> 4. その他
遺伝形式（新規のみ）	<input type="checkbox"/> 1. 常染色体顕性（優性） <input type="checkbox"/> 2. 常染色体潜性（劣性） <input type="checkbox"/> 3. X連鎖性潜性（劣性） <input type="checkbox"/> 4. X連鎖性顕性（優性） <input type="checkbox"/> 5. 母系遺伝 <input type="checkbox"/> 6. 不明
本人の遺伝子診断未実施の場合 家族の遺伝子診断（新規のみ）	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施

病理所見（新規のみ）

病理診断の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施 <input type="checkbox"/> 3. 不明
1. 基底核において神経細胞、グリア細胞の細胞質や核内にフェリチンの沈着による封入体を認める	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明
2. 大脳や小脳の皮質、白質にもフェリチンの沈着による封入体を認める	<input type="checkbox"/> 1. 該当 <input type="checkbox"/> 2. 非該当 <input type="checkbox"/> 3. 不明

検査所見（新規のみ）

画像検査 (脳血流シンチ グラム)	脳血流シンチグラムの実施の有無	
	<input type="checkbox"/> 1. 実施	<input type="checkbox"/> 2. 未実施
	検査年月	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
	異常の有無と所見	
	低代謝	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
		ありの場合の部位
		<input type="checkbox"/> 1. 尾状核 <input type="checkbox"/> 2. 基底核 <input type="checkbox"/> 3. 大脳皮質
<input type="checkbox"/> 4. その他 *4を選択の場合、以下に記入		
部位		
その他の異常		
血液・生化学的 検査	髄液フェリチン値の測定	
	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施	
	実施の場合 その値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL
	施設基準値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL

■ 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	「■重症度分類に関する事項」の「Barthel Index」を参照

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"/>
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"/> <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、診断基準上の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	<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
公費負担者番号	<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"/>	<input type="text"/>
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	<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"/>	<input type="text"/>
有効期限	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
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	<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"/>