

受給者番号 ()		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 (転出地:)	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日
出生都道府県※1		出生体重	g
現在の身長※2		現在の体重※2	kg
発病		年 月 頃	初診日
大分類病名		20 変形性筋ジストニー	細分類病名
		56	瀬川病

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には()内に記載
	精神運動発達遅滞 (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 ・ 座位(移動可) ・ 座位(移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明) ジストニー (なし ・ 限局性 ・ 全身性) 常染色体優勢遺伝 (なし ・ あり) 発症時期 (小児期 ・ 思春期以降) 症状の日内運動 (なし ・ あり) 鬱病 (なし ・ あり)

2. 検査所見

診断時又は現在の検査所見	該当するものに○をつけ、必要な場合には()内に記載
	画像検査 MRI検査(頭部) (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) GCH1遺伝子異常 (なし ・ あり) 検査(その他) モノアミン代謝産物 (未実施 ・ 実施) HVAの低下 (なし ・ あり) 5HIAAの低下 (なし ・ あり) プテリジン分析 (未実施 ・ 実施) ネオプテリンの低下 (なし ・ あり) ビオプテリンの低下 (なし ・ あり)

3. その他の所見

現在の所見	合併症 (なし ・ あり → 詳細) 家族歴 常染色体優勢遺伝 (なし ・ あり)
-------	--

4. 経過

現在の治療等	薬物療法 L-dopa (なし ・ あり →) 薬物療法(その他) ()
--------	--

5. 今後の療法方針

(特記すべき事があれば記載)

運動部活動 (可 ・ 条件付可 ・ 禁)

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校(通常学級・通級・特別支援学級) 3. 特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部) 4. 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 5. 大学(短期大学を含む) 6. 就労(就学中の就労も含む) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ()
現状評価	一つに○印: 治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能 小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当: しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない・する・不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで (月 から 回)

上記の通り診断します。

医療機関名
 および
 所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号