

臨床調査個人票 認定 不認定
005. 進行性核上性麻痺(更新)

※診断書には過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容を記載してください。
 ※診断基準、重症度分類については、「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。
 ※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。

■基本情報

氏名および受給者番号		受給者番号 ()	
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

■重症度分類に関する事項

※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。

modified Rankin Scale、食事・栄養、呼吸のそれぞれの評価スケールで、いずれかが3以上	左記の重症度を 1. 満たす 2. 満たさない (* 軽症者へ)
--	--

(* 軽症者) 審査の結果、「重症度を満たさない」と判定された場合は、更新申請手続きを行う月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費(10割分)が33,330円を超える月数が3か月以上あることを確認できる「自己負担上限額管理票」等の提出を行わないと、医療費助成は継続されません。

重症度分類	
modified Rankin Scale	0. まったく症候がない。 1. 症候はあっても明らかな障害はない：日常の勤めや活動は行える。 2. 軽度の障害：発症以前の活動がすべて行えるわけではないが、自分の身の回りのことは介助なしに行える。 3. 中等度の障害：何らかの介助を必要とするが、歩行は介助なしに行える。 4. 中等度から重度の障害：歩行や身体的要求には介助が必要である。 5. 重度の障害：寝たきり、失禁状態、常に介護と見守りを必要とする。
食事・栄養	0. 症候なし。 1. 時にむせる、食事動作がぎこちないなどの症候があるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 食物形態の工夫や、食事時の道具の工夫を必要とする。 3. 食事・栄養摂取に何らかの介助を要する。 4. 補助的な非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養など)を必要とする。 5. 全面的に非経口的栄養摂取に依存している。
呼吸	0. 症候なし。 1. 肺活量の低下などの所見はあるが、社会生活・日常生活に支障ない。 2. 呼吸障害のために軽度の息切れなどの症状がある。 3. 呼吸症状が睡眠の妨げになる、あるいは着替えなどの日常生活動作で息切れが生じる。 4. 喀痰の吸引あるいは間欠的な換気補助装置使用が必要。 5. 気管切開あるいは継続的な換気補助装置使用が必要。

■発症と経過

発病時の状況	
発症年月	西暦 年 月
経過	
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()
歩行、姿勢	
パーキンソニズムの要素による歩行異常	1. パーキンソニズムの要素はなし 2. 歩行は緩慢。小刻みでひきずることもあり、しかし加速歩行や前方突進現象は認めない。 3. 困難を伴うが、一人で歩ける。加速歩行、小刻み歩行、前方突進現象がみられることもある。 4. 介助歩行 5. 歩行不可
前屈姿勢の有無	1. なし 2. 軽度の前屈姿勢(高齢者では正常としてもおかしくない程度の前屈) 3. 中等度の前屈姿勢、一側にやや傾くこともある 4. 高度の前屈姿勢、脊椎後彎を伴う。一側へ中等度に傾くこともある。 5. 高度の前屈、究極の異常前屈姿勢
姿勢の安定性(立ち直り反射障害と後方突進現象)	1. なし 2. 後方突進現象があるが、自分で立ち直れる 3. 後方突進現象があり、支えないと倒れる 4. きわめて不安定で、何もなくても倒れそうになる 5. 介助なしには起立が困難
椅子からの立ち上がり	1. 正常 2. 可能だがおそい。一度でうまくいかないこともある。 3. 肘掛けに腕をついて立ち上がる必要がある 4. 立ち上がろうとしても椅子に倒れ込むことがある。しかし最後には一人で立ち上がれる。 5. 立ち上がるには、介助が必要

特記事項													
認知機能・精神症状													
抑うつ症状	1.あり 2.なし	幻覚（非薬剤性）	1.あり 2.なし										
失語	1.あり 2.なし	失認	1.あり 2.なし										
認知症・認知機能低下	1.あり 2.なし	無動	1.あり 2.なし										
■検査所見													
画像検査													
MRI実施の有無	1.実施 2.未実施	MRI撮影日 西暦 年 月											
顕著な大脳萎縮／白質病変	1.あり 2.なし	(部位) 1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.その他 高度な側	1.右 2.左										
線条体の萎縮または異常信号	1.あり 2.なし	第三脳室拡大	1.あり 2.なし										
脳幹萎縮（中脳／橋）	1.あり 2.なし	小脳萎縮	1.あり 2.なし										
その他の所見													
SPECT 実施の有無	1.実施 2.未実施	SPECT 実施の時期 西暦 年 月											
	脳血流低下の有無 1.あり 2.なし												
	脳血流低下の部位 1.前頭 2.頭頂 3.側頭 4.後頭 5.基底核 6.小脳 7.脳幹												
■治療その他													
抗パーキンソン病薬の効果													
L-DOPA製剤使用の有無	1.使用中 2.未使用 3.過去に使用												
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明												
その他の治療薬の有無	1.あり 2.なし 薬剤名												
治療効果	1.改善 2.不変 3.悪化 4.不明												
定位脳手術													
定位脳手術の有無	1.あり 2.なし 3.不明 実施年月 西暦 年 月												
	部位 1.視床下核 2.淡蒼球 3.視床 種類 1.破壊術 2.刺激術												
栄養と呼吸													
気管切開	1.実施 2.未実施	導入日 西暦 年 月											
鼻腔栄養	1.あり 2.なし	導入日 西暦 年 月											
胃瘻	1.あり 2.なし	導入日 西暦 年 月											
人工呼吸器	1.あり 2.なし	導入日 西暦 年 月											
	種類 1.NPPV（非侵襲的人工呼吸器） 2.TPPV（気管切開による人工呼吸療法）												
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入） ※本疾患により装着している者に限る													
使用の有無	1.あり 2.なし												
<以下有の場合> 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	<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												
	<table border="1"> <tr> <td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td> </tr> </table>												
医療機関所在地	医師の氏名												
電話番号	_____												
	記載年月日: 年 月 日												

この臨床調査個人票は、大阪府更新申請用です。「難病指定医」又は「協力難病指定医」でなければ作成できません。