告示番号 39　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	1 脊髄髄膜瘤	細分類病名	1 髄膜脳瘤		

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
水頭症症状　（ なし ・ あり ）　意識障害　（ なし ・ あり ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）
移動障害　（ なし ・ あり → 戸外歩行 ・ 屋内歩行 ・ 介助歩行 ・ 立位可 ・ 車いす ・ 這う ・ 寝たきり ）
麻痺　（ なし ・ あり → 部位／程度：　　）
下肢変形、脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）
脊椎変形　（ なし ・ あり → 部位／程度：　　）
感覚障害　（ なし ・ あり → 知覚低下 ・ 過敏 ・ 疼痛 ・ その他（　　））
皮膚所見　（ なし ・ あり → 褥瘡 ・ その他（　　））
排泄障害　（ なし ・ あり → 尿失禁 ・ 間欠導尿 ・ その他（　　））
排便障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

頭部の瘤　（ なし ・ あり → 部位／大きさ(　　)、髄液漏出（ なし ・ あり ））
腰背部の瘤　（ なし ・ あり → 部位／大きさ(　　)、髄液漏出（ なし ・ あり ））
小頭、大頭　（ なし ・ あり → 頭囲（　　)cm）　水頭症　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 部位／程度(　　)）
下肢麻痺･変形　（ なし ・ あり ）　排尿障害　（ なし ・ あり ）
単純Ｘ線検査　（ 未実施 ・ 実施 → 頭蓋の所見：
脊椎の所見：　　）
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
頭部の所見　（　　）、他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
所見　（　　））
脊髄MR　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）　所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 脊髄手術 ・ 水頭症手術 ・ 脳･頭蓋手術 ・ 褥瘡管理 ・ 経管栄養管理 ・ 酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 尿路変更手術 ・ 脊椎･下肢手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 40　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	1 脊髄髄膜瘤	細分類病名	2 脊髄髄膜瘤		

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
水頭症症状　（ なし ・ あり ）　意識障害　（ なし ・ あり ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）
移動障害　（ なし ・ あり → 戸外歩行 ・ 屋内歩行 ・ 介助歩行 ・ 立位可 ・ 車いす ・ 這う ・ 寝たきり ）
麻痺　（ なし ・ あり → 部位／程度：　　）
下肢変形、脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）
脊椎変形　（ なし ・ あり → 部位／程度：　　）
感覚障害　（ なし ・ あり → 知覚低下 ・ 過敏 ・ 疼痛 ・ その他（　　））
皮膚所見　（ なし ・ あり → 褥瘡 ・ その他（　　））
排泄障害　（ なし ・ あり → 尿失禁 ・ 間欠導尿 ・ その他（　　））
排便障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

頭部の瘤　（ なし ・ あり → 部位／大きさ(　　)、髄液漏出（ なし ・ あり ））
腰背部の瘤　（ なし ・ あり → 部位／大きさ(　　)、髄液漏出（ なし ・ あり ））
小頭、大頭　（ なし ・ あり → 頭囲（　　)cm）　水頭症　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 部位／程度(　　)）
下肢麻痺･変形　（ なし ・ あり ）　排尿障害　（ なし ・ あり ）
単純Ｘ線検査　（ 未実施 ・ 実施 → 頭蓋の所見：
脊椎の所見：　　）
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
頭部の所見　（　　）、他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
所見　（　　））
脊髄MR　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　)歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）　所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 脊髄手術 ・ 水頭症手術 ・ 脳･頭蓋手術 ・ 褥瘡管理 ・ 経管栄養管理 ・ 酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 尿路変更手術 ・ 脊椎･下肢手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 38　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**　1/2

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	1　脊髄髄膜瘤	細分類病名	3　脊髄脂肪腫		

※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

頭囲　（　　）cm　頭囲SD　（　　）

水頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲の異常　（ なし ・ あり ）　意識障害　（ なし ・ あり ）

てんかん　（ なし ・ あり ）　痙攣　（ なし ・ あり ）

発作型　（　　）

頻度　（　　）

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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

麻痺　（ なし ・ あり ）

部位　（　　）

程度　（　　）

感覚障害　（ なし ・ あり ）

知覚低下　（ なし ・ あり ）　知覚過敏　（ なし ・ あり ）　疼痛　（ なし ・ あり ）

感覚障害（その他）　（　　）

嚥下障害　（ なし ・ あり ）　排尿障害　（ なし ・ あり ）　排便障害　（ なし ・ あり ）

下肢変形　（ なし ・ あり ）　下肢脱臼　（ なし ・ あり ）　脊椎変形　（ なし ・ あり ）

筋緊張低下　（ なし ・ あり ）　筋緊張亢進　（ なし ・ あり ）　呼吸障害　（ なし ・ あり ）

褥瘡　（ なし ・ あり ）

腰背部の瘤　（ なし ・ あり ）　髄液漏出　（ なし ・ あり → 大きさ　　）

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　単純X線検査（頭部）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

単純X線検査（脊椎）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

CT検査（頭部）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

CT検査（その他）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

部位　（　　）

所見　（　　）

MRI検査（頭部）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

MRI検査（脊髄）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（ なし ・ あり → 詳細　　）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（ なし ・ あり ）

抗てんかん薬　（ なし ・ あり ）　薬物療法（その他）　（　　）

呼吸管理　酸素療法　（ なし ・ あり ）　非侵襲的陽圧換気療法　（ なし ・ あり ）　人工呼吸管理　（ なし ・ あり ）

気管切開管理　（ なし ・ あり ）　気管挿管　（ なし ・ あり ）

栄養管理　中心静脈栄養　（ なし ・ あり ）　経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）　（ なし ・ あり ）

排泄管理　自己導尿　（ なし ・ あり ）　便秘治療　（ なし ・ あり ）　褥瘡管理　（ なし ・ あり ）

手術　脊髄手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

脳・頭蓋手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

水頭症手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

脊椎・下肢手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

尿路変更手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

告示番号	38	神経･筋疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	2/2

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　　年　　月　　日
発病	年　　月 頃	初診日	年　　月　　日		
大分類病名	1　脊髄髄膜瘤	細分類病名	3　脊髄脂肪腫		

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　　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

0329-1.1.0

告示番号 55　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	2 仙尾部奇形腫	細分類病名	4 仙尾部奇形腫		
Altman分類	以下から1つを選択 ☐ type Ⅰ　☐ type Ⅱ　☐ type Ⅲ　☐ type Ⅳ				

※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

排便障害　（ なし ・ あり → 所見：　）
排尿障害　（ なし ・ あり → 所見：　）
下肢の運動障害　（ なし ・ あり → 所見：　）
精神発達遅滞　（ なし ・ あり ）
運動発達遅滞　（ なし ・ あり ）
低酸素脳症　（ なし ・ あり ）
中枢神経障害　（ なし ・ あり ）
その他　（ なし ・ あり → 所見：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（）や ☐ に自由記載

画像診断（CT、MRI、超音波検査など、（出生前検査を含む））

手術所見

病理学的診断　（ 未実施 ・ 実施 → 成熟奇形腫 ・ 未熟奇形腫 ・ 悪性奇形腫 ・ 不明 ）
腫瘍マーカー　AFP　（ 正常 ・ 境界 ・ 異常 ）
その他の特殊検査　検査名（　　）
所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 腎瘻 ・ 膀胱瘻 ・ 自己導尿 ・ 人工肛門 ・ 浣腸 ・ 洗腸 ・ 下肢装具 ・ 車椅子 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 65　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	3 脳形成障害	細分類病名	5 滑脳症		

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 70　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	3 脳形成障害	細分類病名	6 裂脳症		

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 66　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	3 脳形成障害	細分類病名	7 全前脳胞症		

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 69　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	3	脳形成障害	細分類病名	8	中隔視神経形成異常症（ドモルシア（De Morsier）症候群）	

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.2.0

告示番号 68　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	3 脳形成障害	細分類病名	9 ダンディー・ウォーカー（Dandy-Walker）症候群		

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 67　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	3 脳形成障害	細分類病名	10 先天性水頭症		

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
合併奇形　（ なし　・　あり → 所見：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 非補助時のSpO2　（　　）％）
知的障害　（ なし　・　あり → 境界　・　軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行　・　支持歩行　・　座位　・　寝返り　・　寝たきり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 所見：　　）
聴力障害　（ なし　・　あり → 右　（　　）dB、左　（　　）dB ）
摂食障害　（ なし　・　あり → 軟食　・　口腔吸引　・　その他：　　）
その他の所見や合併症　（ なし　・　あり →　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ なし　・　あり → 所見：　　）
遺伝子検査　（ なし　・　あり → 方法　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT/MRI（必須）　（ 無脳回　・厚脳回　・単純脳回　・丸石様異形成　・多小脳回　・孔脳症　・脳室拡大　・水無脳症　・脳梁欠損　・
透明中隔欠損　・橋小脳低形成　・Chiari奇形　・他 ）
ウイルス抗体・遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 陰性　・原因ウイルス：　　）
内分泌機能検査　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 脊髄手術　・水頭症手術　・脳・頭蓋手術　・　褥瘡管理　・経管栄養管理　・酸素療法　・人工呼吸療法　・気管切開管理　・尿路変更手術　・
脊椎・下肢手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 24　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**　1/2

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	4	ジュベール（Joubert）症候群関連疾患	細分類病名	11	ジュベール（Joubert）症候群関連疾患

※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

小頭・大頭　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
知的障害　（ なし　・　あり → 軽度　・　中等度　・　重度　・　最重度 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
新生児期または乳児期の筋緊張低下　（ なし　・　あり ）
中枢性呼吸異常　（ なし　・　あり → 過呼吸　・　無呼吸　・　その他（　　））
眼球運動失行　（ なし　・　あり ）　腎不全　（ なし　・　あり ）
視覚障害　（ なし　・　あり → 網膜色素変性　・　網膜部分欠損　・　その他（　　））
眼瞼下垂　（ なし　・　あり → 右　・　左　・　両側 ）
肝腫大　（ なし　・　あり ）
多指・多趾　（ なし　・　あり ）　欠指・欠趾　（ なし　・　あり ）
口腔内の異常　（ なし　・　あり → 口唇口蓋裂　・　分葉舌　・　その他（　　））

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
頭部CT・MRI　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（ 小脳虫部の低／無形成　・　脳幹の形態異常　・　Molar tooth sign　・　脳瘤　・　Dandy-Walker syndrome　・
その他（　　））
腹部エコー　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（ 腎嚢胞　・　脂肪肝　・　肝線維化　・　その他（　　））
腹部CT・MRI　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（ 腎嚢胞　・　脂肪肝　・　肝線維化　・　その他（　　））
網膜電位　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 →
所見　（ 反応消失　・　減弱　・　その他（　　））
尿検査　（ 未実施　・　実施 → 尿蛋白　・　血尿　・　低比重尿　・　その他（　　））
腎機能障害　（ なし　・　あり※ ）
※ありの場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
BUN　（　　）mg/dL　血清クレアチニン　（　　）mg/dL
その他　（　　）
肝機能障害　（ なし　・　あり※ ）
※ありの場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
AST　（　　）IU/L　ALT　（　　）IU/L　γ-GTP　（　　）IU/L
その他　（　　）
染色体検査　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（　　）
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（　　）
その他の検査　（ 未実施　・　実施※ ）
※実施の場合 → 実施年月日　（　　年　　月　　日）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 薬物治療　・　リハビリテーション　・　経管栄養　・　透析療法（腹膜透析　・　人工透析）　・　酸素療法　・　補助呼吸　・　人工呼吸療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

告示番号	24	神経･筋疾患　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書				2/2
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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	4	ジュベール（Joubert）症候群関連疾患	細分類病名	11	ジュベール（Joubert）症候群関連疾患	
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　回）				

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.3.0

告示番号 78　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	5 レット（Rett）症候群	細分類病名	12 レット（Rett）症候群		

※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

小頭症　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm　低身長　（ なし　・　あり ）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし　・　あり → 程度：　　）
手の常同運動　（ なし　・　あり → 手を洗う　・　ねじる／絞る　・　手を叩く／鳴らす　・　口に入れる ）
不随意運動　（ なし　・　あり → ジストニア　・　振戦　・　ミオクローヌス　・　その他（　　））
睡眠障害　（ なし　・　あり → 夜間中途覚醒　・　昼間の眠気 ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
側彎　（ なし　・　あり → Cobb角：　　程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

染色体検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → *MECP2*　・　*CDKL5*　・　*FOXG1*
所見　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
ポリソムノグラフィー　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
体性感覚電位　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
視覚誘発電位　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
椎体のX線　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
頭部CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部MRI検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 経管栄養　・　胃瘻栄養　・　側彎手術　・　中心静脈栄養　・　酸素療法　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法　・　気管切開管理　・　てんかん外科手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 27　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	6 神経皮膚症候群	細分類病名	13 結節性硬化症			

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
水頭症症状　（ なし ・ あり ）　意識障害　（ なし ・ あり ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）
移動障害　（ なし ・ あり → 戸外歩行 ・ 屋内歩行 ・ 介助歩行 ・ 立位可 ・ 車いす ・ 這う ・ 寝たきり ）
麻痺　（ なし ・ あり → 部位　（　　）、程度　（　　））
下肢変形、脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）
脊椎変形　（ なし ・ あり → 部位／程度：　　）
感覚障害　（ なし ・ あり → 知覚低下 ・ 過敏 ・ 疼痛 ・ その他（　　））
皮膚所見　（ なし ・ あり → 褥瘡 ・ その他（　　））
排泄障害　（ なし ・ あり → 尿失禁 ・ 間欠導尿 ・ その他（　　））
排便障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

皮膚病変　（ なし ・ あり → 種類／個数：　　）

検査所見

網膜病変　（ なし ・ あり → 種類／個数：　　）
心臓病変　（ なし ・ あり → 種類／個数：　　）
腎臓病変　（ なし ・ あり → 種類／個数：　　）
他臓器の病変　（ なし ・ あり → 種類／個数：　　）
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））

神経所見

てんかん　（ なし ・ あり → 発作型：　　）
知的障害　（ なし ・ あり → IQまたは重症度：　　）
他の発達障害　（ なし ・ あり → 種類：　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在までの治療・検査など

現在までの治療について該当するものを選択

腫瘍切除術　（ 未実施 ・ 実施 → 臓器／術式：　　）
その他の手術　（ 未実施 ・ 実施 → 臓器／術式：　　）
その他の治療　（ カテーテル塞栓術 ・ 抗てんかん薬 ・ 抗腫瘍薬 ・ 他の薬剤 ・ その他の治療（　　））

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 29　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	6 神経皮膚症候群	細分類病名	14 神経皮膚黒色症		

※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

皮膚所見　（ なし ・ あり → 白斑 ・ 色素性母斑 ）
皮膚腫瘍　（ なし ・ あり → 種類：　）
歯芽･骨格系の異常（ なし ・ あり → 種類：　）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 頻度：　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
視力障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
発育障害　（ なし ・ あり ）身長（　）SD　身長測定日（　年　月　日）
頭囲の異常　（ なし ・ あり ）頭囲（　）cm
神経系の腫瘍　（ なし ・ あり → 種類：　）
皮膚･神経系以外の腫瘍（ なし ・ あり → 種類：　）
腎障害　（ なし ・ あり → 程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

CT検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　部位（　）
所見（　））
MRI検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　部位（　）
所見（　））
X線検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　部位（　）
所見（　））
脳波検査　検査年齢（　）歳　所見（　）
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　方法（　）
DQ/IQ 値（　））
遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　名称（　）
所見（　））
その他の特殊検査　検査名（　）
所見（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ エベロリムス治療 ・ 腫瘍摘出手術 ・ 水頭症手術 ・ てんかん外科手術 ・ 整形外科手術 ・ 抗がん剤治療 ・ 透析療法 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号	28	神経・筋疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	1/2

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　　年　　月　　日
発病	年　　月 頃	初診日	年　　月　　日		
大分類病名	6 神経皮膚症候群	細分類病名	15 ゴーリン（Gorlin）症候群（基底細胞母斑症候群）		

※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

知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
発育障害　（ なし　・　あり ）
視力障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
腎障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

【大項目】

基底細胞癌　（ なし　・　あり → 部位（　　）数（　　））
角化嚢胞性歯原性腫瘍　（ なし　・　あり → 部位（　　）数（　　））
手掌・足底小陥凹　（ なし　・　あり → 部位（　　）数（　　））
大脳鎌石灰化　（ なし　・　あり ）
肋骨奇形　（ なし　・　あり → 二分肋骨　・　癒合肋骨　・　扁平肋骨 ）
家族歴　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

【小項目】

大頭症　（ なし　・　あり → 頭囲：　　cm ）
先天奇形　（ なし　・　あり → 口蓋裂　・　口唇裂　・　前額突出　・　粗野顔貌　・　眼間解離 ）
骨奇形　（ なし　・　あり → 合指症　・　胸郭奇形　・　スプレンゲル奇形 ）
放射線学的異常　（ なし　・　あり → トルコ鞍骨性架橋　・　火焔透過像　・　椎体異常　・　モデリング異常 ）
卵巣線維腫　（ なし　・　あり → 両側　・　片側（ 左　・　右 ））
髄芽腫　（ なし　・　あり → 診断年齢　（　　）歳
病理所見　（　　））

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
MRI検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
X線検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
パントモグラフィー　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
脳波検査　検査年齢　（　　）歳　所見　（　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ エベロリムス治療　・　腫瘍摘出手術　・　水頭症手術　・　てんかん外科手術　・　整形外科手術　・　抗がん剤治療　・　透析療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

告示番号	28	神経･筋疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	6	神経皮膚症候群	細分類病名	15	ゴーリン（Gorlin）症候群（基底細胞母斑症候群）

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

0313-1.1.0

告示番号 30　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	6 神経皮膚症候群	細分類病名	16 フォンヒッペル・リンドウ（von Hippel-Lindau）病		

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

※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

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

皮膚所見　（ なし　・　あり → 白斑　・　色素性母斑 ）
皮膚腫瘍　（ なし　・　あり → 種類：　　）
歯芽・骨格系の異常　（ なし　・　あり → 種類：　　）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 頻度：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
視力障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発育障害　（ なし　・　あり ）　身長　（　　）SD　身長測定日　（　　年　　月　　日）
頭囲の異常　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
神経系の腫瘍　（ なし　・　あり → 種類：　　）
皮膚・神経系以外の腫瘍　（ なし　・　あり → 種類：　　）
腎障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
MRI検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
X線検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
脳波検査　検査年齢　（　　）歳　所見　（　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ エベロリムス治療　・　腫瘍摘出手術　・　水頭症手術　・　てんかん外科手術　・　整形外科手術　・　抗がん剤治療　・　透析療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 56　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	7 早老症	細分類病名	17 ウェルナー（Werner）症候群		

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm　低身長　（ なし ・ あり ）
体重増加不良　（ なし ・ あり ）
特徴的な顔貌　（ なし ・ あり → 早老的顔貌 ・ 白髪 ・ 禿頭 ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
難聴　（ なし ・ あり → 程度：　　）
眼病変　（ なし ・ あり → 白内障 ・ 網膜色素変性 ・ その他（　　））
性腺機能低下　（ なし ・ あり → 詳細：　　）
皮膚病変　（ なし ・ あり → 萎縮 ・ 潰瘍 ・ 日光過敏症 ・ その他（　　））
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
骨・関節病変　（ なし ・ あり → 変形 ・ 拘縮 ・ その他（　　））
感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
腎障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
声帯の異常　（ なし ・ あり → 詳細：　　）
糖同化障害　（ なし ・ あり → 詳細：　　）
血管病変　（ なし ・ あり → 動脈硬化の早発 ・ その他（　　））
外分泌異常　（ なし ・ あり → う歯 ・ 発汗障害 ・ 涙液減少 ）

2.検査所見

主な検査等の結果　診断の根拠となった

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血族結婚　（ なし ・ あり ）
皮膚線維芽細胞分裂能の低下　（ 未実施 ・ なし ・ あり ）
尿中ヒアルロン酸の増加　（ 未実施 ・ なし ・ あり ）
末梢神経伝導速度　（ 未実施 ・ 実施 ）
※実施の場合 →　運動神経伝導速度の低下　（ なし ・ あり ）　感覚神経伝導速度の低下　（ なし ・ あり ）
頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 大脳萎縮 ・ 脳内石灰化 ・ その他（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 白質病変 ・ 小脳変性 ・ その他（　　））
遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳　名称（　　）
所見（　　））
その他の特殊検査　検査名（　　）
所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養 ・ 白内障手術 ・ 糖尿病治療 ・ 透析療法（腎不全） ・ 皮膚移植 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 57　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	7 早老症	細分類病名	18 コケイン（Cockayne）症候群		

※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

小頭症　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm　低身長　（ なし　・　あり ）
体重増加不良　（ なし　・　あり ）
特徴的な顔貌　（ なし　・　あり → 早老的顔貌　・　白髪　・　禿頭 ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
難聴　（ なし　・　あり → 程度：　　）
眼病変　（ なし　・　あり → 白内障　・　網膜色素変性　・　その他（　　））
性腺機能低下　（ なし　・　あり → 詳細：　　）
皮膚病変　（ なし　・　あり → 萎縮　・　潰瘍　・　日光過敏症　・　その他（　　））
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
骨・関節病変　（ なし　・　あり → 変形　・　拘縮　・　その他（　　））
感覚障害　（ なし　・　あり → 表在感覚障害　・　深部感覚障害 ）
腎障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
声帯の異常　（ なし　・　あり → 詳細：　　）
糖同化障害　（ なし　・　あり → 詳細：　　）
血管病変　（ なし　・　あり → 動脈硬化の早発　・　その他（　　））
外分泌異常　（ なし　・　あり → う歯　・　発汗障害　・　涙液減少 ）

2.検査所見

主な検査等の結果　診断の根拠となった

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血族結婚　（ なし　・　あり ）
皮膚線維芽細胞分裂能の低下　（ 未実施　・　なし　・　あり ）
尿中ヒアルロン酸の増加　（ 未実施　・　なし　・　あり ）
末梢神経伝導速度　（ 未実施　・　実施 ）
※実施の場合 →　運動神経伝導速度の低下　（ なし　・　あり ）　感覚神経伝導速度の低下　（ なし　・　あり ）
頭部CT　（ 未実施　・　実施 → 大脳萎縮　・　脳内石灰化　・　その他（　　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 白質病変　・　小脳変性　・　その他（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養　・　胃瘻栄養　・　中心静脈栄養　・　白内障手術　・　糖尿病治療　・　透析療法（腎不全）　・　皮膚移植 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 58　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	7 早老症	細分類病名	19 ハッチンソン・ギルフォード症候群		

※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

診断時年齢　（　　）歳（　　）か月　身長（診断時）（　　）cm　体重（診断時）（　　）kg

頭囲　（　　）cm　頭囲SD（　　）　頭囲の異常　（ なし ・ あり ）

著明な成長障害　（ なし ・ あり ）　禿頭　（ なし ・ あり ）　皮膚の強皮症様変化　（ なし ・ あり ）

頭皮静脈の怒張　（ なし ・ あり ）　皮下脂肪の減少　（ なし ・ あり ）　皮膚のたるみ　（ なし ・ あり ）

色素沈着　（ なし ・ あり ）　脱色素斑　（ なし ・ あり ）

関節拘縮　（ なし ・ あり → 部位　　）

指遠位部の腫脹・下垂　（ なし ・ あり ）　外反股　（ なし ・ あり ）

突出した眼　（ なし ・ あり ）　小顎症　（ なし ・ あり ）　口唇周囲の蒼白　（ なし ・ あり ）

大泉門閉鎖遅延　（ なし ・ あり ）

虚血性心疾患　（ なし ・ あり ）　心不全　（ なし ・ あり ）　脳血管障害　（ なし ・ あり ）

耐糖能異常　（ なし ・ あり ）　骨粗鬆症　（ なし ・ あり ）

視力障害　（ なし ・ あり ）　難聴　（ 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　CT検査（頭部）（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　所見（　　）
　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 ）
　実施日（　年　月　日）
　LMNA遺伝子変異：G608G（コドン608[GGC]>[GGT]）（ なし ・ あり ）
　LMNA遺伝子変異（その他）（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症（ なし ・ あり → 詳細　　）

家族歴　血族結婚（ なし ・ あり ）
　親族の同様の疾患（ なし ・ あり → 詳細　　）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　スタチン（ なし ・ あり ）　糖尿病治療薬（ なし ・ あり ）　高血圧治療薬（ なし ・ あり ）
　薬物療法（その他）（　　）

呼吸管理　酸素療法（ なし ・ あり ）　非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）　人工呼吸管理（ なし ・ あり ）
　気管切開管理（ なし ・ あり ）　気管挿管（ なし ・ あり ）

栄養管理　中心静脈栄養（ なし ・ あり ）　経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）（ なし ・ あり ）

リハビリテーション　理学療法（ なし ・ あり ）　水治療法（ハイドロセラピー）（ なし ・ あり ）
　サンスクリーン（ なし ・ あり ）

血液浄化　血液透析（慢性透析）（ 未実施 ・ 実施 ）　導入年月日（　年　月　日）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）
　術式（　　）
　所見（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 3　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	8 遺伝子異常による白質脳症	細分類病名	20 カナバン（Canavan）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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、 頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行 ・ 支持歩行 ・ 座位 ・ 寝返り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類　（　　）、 程度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

2.検査所見

主な検査等の結果（診断の根拠となった）

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、 方法（　　）
所見　（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、 他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 2　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	8 遺伝子異常による白質脳症	細分類病名	21 アレキサンダー（Alexander）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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、 頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 伝い歩き可 ・ 座位可 ・ 頸定有り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類　（　　）、 程度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、 方法（　　）
所見　（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、 他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号	6	神経･筋疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	8 遺伝子異常による白質脳症	細分類病名	22 ペリツェウス･メルツバッヘル（Pelizaeus-Merzbacher）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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、 頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 伝い歩き可 ・ 座位可 ・ 頸定有り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類　（　　）、 程度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、 方法（　　）
所見　（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、 他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 5　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	8	遺伝子異常による白質脳症	細分類病名	23	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症	

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、 頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 伝い歩き可 ・ 座位可 ・ 頸定有り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類　（　　）、 程度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、 方法（　　）
所見　（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、 他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 4　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	8 遺伝子異常による白質脳症	細分類病名	24 白質消失病		

※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

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、 頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 伝い歩き可 ・ 座位可 ・ 頸定有り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類　（　　）、 程度　（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、 方法（　　）
所見　（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、 他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 35　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	9 頭蓋骨縫合早期癒合症	細分類病名	25 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症		

※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

頭蓋変形　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
顔貌異常　（ なし　・　あり → 眼球突出 ・ 小顎症 ・ 眼窩間距離開大 ）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　異常行動　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし　・　あり → 亢進 ・ 低下 ・ その他 ）　感覚障害　（ なし　・　あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）　骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
体幹・四肢異常　（ なし　・　あり → 合指症 ・ 合趾症 ・ 手指 ・ 足趾変形 ・ 異常 ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
聴力障害・耳管狭窄　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳 、　方法（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、　他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
手指・足趾Xp:　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭蓋骨縫合早期癒合部位　（ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ・ その他　（　　））
水頭症　（ なし　・　あり ）
キアリ奇形　（ なし　・　あり ）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 頭蓋骨手術 ・ 眼窩手術 ・ 顔面骨手術 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 水頭症手術 ・ 大後頭孔減圧術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.2.0

告示番号 33　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	9 頭蓋骨縫合早期癒合症	細分類病名	26 アペール (Apert) 症候群		

※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

頭蓋変形　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
顔貌異常　（ なし ・ あり → 眼球突出 ・ 小顎症 ・ 眼窩間距離開大 ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型（　　）、頻度（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 亢進 ・ 低下 ・ その他 ）　感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
体幹・四肢異常　（ なし ・ あり → 合指症 ・ 合趾症 ・ 手指 ・ 足趾変形 ・ 異常 ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
聴力障害・耳管狭窄　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳、方法（　　）
所見（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
方法（　　）
DQ/IQ値（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
頭部の所見（　　）、他部位所見（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
手指・足趾Xp:　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
頭蓋骨縫合早期癒合部位　（ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ・ その他（　　））
水頭症　（ なし ・ あり ）
キアリ奇形　（ なし ・ あり ）
その他の特殊検査　検査名（　　）所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 頭蓋骨手術 ・ 眼窩手術 ・ 顔面骨手術 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 水頭症手術 ・ 大後頭孔減圧術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.2.0

告示番号 34　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	9 頭蓋骨縫合早期癒合症	細分類病名	27 クルーゾン (Crouzon) 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

頭蓋変形　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
顔貌異常　（ なし ・ あり → 眼球突出 ・ 小顎症 ・ 眼窩間距離開大 ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型（　　）、頻度（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 亢進 ・ 低下 ・ その他 ）　感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
体幹・四肢異常　（ なし ・ あり → 合指症 ・ 合趾症 ・ 手指 ・ 足趾変形 ・ 異常 ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
聴力障害・耳管狭窄　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳、方法（　　）
所見（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
方法（　　）
DQ/IQ値（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
頭部の所見（　　）、他部位所見（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
手指・足趾Xp:　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
頭蓋骨縫合早期癒合部位　（ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ・ その他（　　））
水頭症　（ なし ・ あり ）
キアリ奇形　（ なし ・ あり ）
その他の特殊検査　検査名（　　）所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 頭蓋骨手術 ・ 眼窩手術 ・ 顔面骨手術 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 水頭症手術 ・ 大後頭孔減圧術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）	

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 36　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	9 頭蓋骨縫合早期癒合症	細分類病名	28 25から27までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症		
		具体的な疾患名			

※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

頭蓋変形　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
顔貌異常　（ なし ・ あり → 眼球突出 ・ 小顎症 ・ 眼窩間距離開大 ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型　（　　）、　頻度　（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 亢進 ・ 低下 ・ その他 ）　感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
体幹・四肢異常　（ なし ・ あり → 合指症 ・ 合趾症 ・ 手指 ・ 足趾変形 ・ 異常 ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
聴力障害・耳管狭窄　（ なし ・ あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

外表所見

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳 、　方法（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、　他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
手指・足趾Xp:　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭蓋骨縫合早期癒合部位　（ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ・ その他（　　））
水頭症　（ なし ・ あり ）
キアリ奇形　（ なし ・ あり ）
その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 頭蓋骨手術 ・ 眼窩手術 ・ 顔面骨手術 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ 水頭症手術 ・ 大後頭孔減圧術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.2.0

告示番号 76　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	10 もやもや病	細分類病名	29 もやもや病		

※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

頭痛　（ なし ・ あり → 程度（　　）、頻度（　　））
一過性の神経症状　（ なし ・ あり → 症状：　　）
麻痺　（ なし ・ あり → 部位（　　）、程度（　　））
不随意運動　（ なし ・ あり → 部位（　　）、程度（　　））
てんかん発作　（ なし ・ あり → 程度：　　）
視野欠損　（ なし ・ あり → 程度：　　）
感覚障害　（ なし ・ あり → 部位（　　）、程度（　　））
失語症　（ なし ・ あり → 程度：　　）
精神症状　（ なし ・ あり → 程度：　　）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
異常行動　（ なし ・ あり ）　発達障害　（ なし ・ あり ）
日常生活　（ 正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助 ）
社会活動　（ 就労学 ・ 家事労働 ・ 在宅医療 ・ 入院 ・ 入所 ・ その他（　　））

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

脳血管撮影　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳　大脳基底核部の異常血管網（ なし ・ あり ）、
所見（　　））
頭部MRA　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳　撮影条件（　　）、
動脈病変（ 一側 ・ 両側 ）、　大脳基底核部の異常血管網（ なし ・ あり ）、
動脈狭窄・閉塞（ 右 ・ 左 ）、　中大脳動脈（ 右 ・ 左 ）、　前大脳動脈（ 右 ・ 左 ））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
脳梗塞（ なし ・ あり → 部位（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
方法（　　）
DQ/IQ値（　　））
既往歴　（ なし ・ あり → 自己免疫疾患 ・ 髄膜炎 ・ 脳腫瘍 ・ ダウン症 ・ 神経線維腫症 ・ 頭部外傷 ・ 頭部放射線治療 ・
その他（　　）
家族歴　（ なし ・ あり → 続柄（　　））
その他の特殊検査　検査名（　　）所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

薬物治療　（ 抗血小板剤 ・ 抗けいれん剤 ・ その他　　）
血行再建術　右側（ なし ・ あり → 直接 ・ 間接 ）、　左側（ なし ・ あり → 直接 ・ 間接 ）
その他

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 41　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	11 脊髄性筋萎縮症	細分類病名	30 脊髄性筋萎縮症		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
関節拘縮　（ なし　・　あり → 部位：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
筋萎縮　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
線維束攣縮　（ なし　・　あり → 部位：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 階段昇降（ 手すりなし　・　手すりあり ）・　歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
運動発達遅延　（ なし　・　あり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
呼吸器の使用　（ なし　・　あり ）
深部腱反射　（ なし　・　あり → 上肢　・　下肢 ）
線維束性収縮　（ なし　・　あり → 手指　・　舌 ）
経管栄養　（ なし　・　あり ）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）
胃瘻栄養　（ なし　・　あり ）
側彎　（ なし　・　あり → Cobb角：　　程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（ 正常　・　高値 －（　　） U/L ）
Survival motor neuron (SMN) 遺伝子検査
（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子検査
（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
その他の遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 経管栄養　・　胃瘻栄養　・　側彎手術　・　中心静脈栄養　・　酸素療法　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法　・　気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 47　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	12 先天性ニューロパチー	細分類病名	31 先天性無痛無汗症		

※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

運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）　筋力低下　（ なし　・　あり ）　筋緊張低下　（ なし　・　あり ）

筋量低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）

深部腱反射　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）

詳細　（　　））

感覚鈍麻・消失　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）

詳細　（　　））

異常感覚・疼痛　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）

詳細　（　　））

体温調節異常　（ なし　・　あり ）　皮膚所見　（ なし　・　あり → 発汗障害（ なし　・　あり ））乳児期からの咬傷　（ なし　・　あり ）

骨関節異常　（ なし　・　あり → 骨折　・　変形　・　関節拘縮 ）

その他の身体所見　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 遺伝子名（　　）、所見（　　）

神経伝導検査　（ 未実施 ・ 実施 ）　（ 施行日 ： 平成　年　月　日 ）

	伝導速度（m/s）	遠位潜時（ms）	振幅
1．正中: median (左、右／運動)			mV
2．尺骨: ulnar (左、右／運動)			mV
3．脛骨: tibial (左、右／運動)			mV
4．腓腹: sural (左、右／感覚)			μV
5．　(左、右／運動・感覚)			

神経生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）

発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）

DQ/IQ 値　（　　））

その他の特殊検査　検査名　（　　）所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ ビタミン薬　・　筋弛緩薬　・　整形外科手術　・　リハビリテーション　・　補装具使用　・　中心静脈栄養　・　酸素療法　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法　・　気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号	46	神経・筋疾患　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	1/2

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	12 先天性ニューロパチー	細分類病名	32 遺伝性運動感覚ニューロパチー		
		具体的な疾患名			

※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

運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
筋力低下　（ なし　・　あり ）
筋量低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋緊張低下　（ なし　・　あり ）　Pes cavus　（ なし　・　あり ）　シャンパンボトル様下肢　（ なし　・　あり ）
深部腱反射　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）
詳細　（　　））
感覚鈍麻・消失　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）
詳細　（　　））
異常感覚・疼痛　（ 正常　・　消失 →　部位　（ 右上肢　・　右下肢　・　左上肢　・　左下肢 ）
詳細　（　　））
体温調節異常　（ なし　・　あり ）　皮膚所見　（ なし　・　あり → 発汗障害（ なし　・　あり ））
骨関節異常　（ なし　・　あり → 骨折　・　変形　・　関節拘縮 ）
乳児期からの咬傷　（ なし　・　あり ）
その他の身体所見　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 遺伝子名　（　　）
所見　（　　））
神経伝導検査　（ 未実施　・　実施 → 検査日　（　年　月　日））

	伝導速度（m/s）	遠位潜時（ms）	振幅
1．正中: median (左、右／運動)			mV
2．尺骨: ulnar (左、右／運動)			mV
3．脛骨: tibial (左、右／運動)			mV
4．腓腹: sural (左、右／感覚)			μV
5．　(左、右／運動・感覚)			

神経生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ ビタミン薬　・　筋弛緩薬　・　整形外科手術　・　リハビリテーション　・　補装具使用　・　中心静脈栄養　・　酸素療法　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法　・　気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

告示番号	46	神経･筋疾患　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	2/2

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	12	先天性ニューロパチー	細分類病名	32	遺伝性運動感覚ニューロパチー
			具体的な疾患名		

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　　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 12　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	33 デュシェンヌ（Duchenne）型筋ジストロフィー			

※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

筋緊張低下　（なし・あり → 程度：　）
筋力低下　（なし・あり → 近位・遠位・体幹）
関節拘縮　（なし・あり → 部位：　）
関節過伸展　（なし・あり → 部位：　）
運動障害　（なし・あり → 歩行可・座位可・寝たきり）
知的障害　（なし・あり → 程度：　）
発達障害　（なし・あり）
てんかん発作　（なし・あり → 発作型（　）、頻度（　））
呼吸障害　（なし・あり → 程度：　）
呼吸器の使用　（なし・あり）　心筋障害（なし・あり）　嚥下障害（なし・あり）
経管栄養　（なし・あり）
側彎　（なし・あり → Cobb角：　程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（正常・高値 →（　）U/L）
遺伝子検査　（未実施・実施 → 名称（　）
所見（　））
筋生検　（未実施・実施 → 所見：　）
筋電図　（未実施・実施 → 所見：　）
発達・知能指数　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳　方法（　）
DQ/IQ 値（　））
脳波検査　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳
所見（　））
頭部画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
骨格筋画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
その他の特殊検査　検査名（　）
所見（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（なし・あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（強心薬・利尿薬・経管栄養・胃瘻栄養・側彎手術・中心静脈栄養・酸素療法・補助呼吸療法・人工呼吸療法・気管切開管理）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 9　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	34 エメリー・ドレイフス（Emery-Dreifuss）型筋ジストロフィー		

※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

筋緊張低下　（なし・あり → 程度：　）
筋力低下　（なし・あり → 近位・遠位・体幹）
関節拘縮　（なし・あり → 部位：　）
関節過伸展　（なし・あり → 部位：　）
運動障害　（なし・あり → 歩行可・座位可・寝たきり）
知的障害　（なし・あり → 程度：　）
発達障害　（なし・あり）
てんかん発作　（なし・あり → 発作型（　）、頻度（　））
呼吸障害　（なし・あり → 程度：　）
呼吸器の使用　（なし・あり）　心筋障害（なし・あり）　嚥下障害（なし・あり）
経管栄養　（なし・あり）
側彎　（なし・あり → Cobb角：　程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（正常・高値 →（　）U/L）
遺伝子検査　（未実施・実施 → 名称（　）
所見（　））
筋生検　（未実施・実施 → 所見：　）
筋電図　（未実施・実施 → 所見：　）
発達・知能指数　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳　方法（　）
DQ/IQ 値（　））
脳波検査　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳
所見（　））
頭部画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
骨格筋画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
その他の特殊検査　検査名（　）
所見（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（なし・あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（強心薬・利尿薬・経管栄養・胃瘻栄養・側彎手術・中心静脈栄養・酸素療法・補助呼吸療法・人工呼吸療法・気管切開管理）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 11　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	35 肢帯型筋ジストロフィー		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり → 部位：　　）
関節過伸展　（ なし　・　あり → 部位：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
呼吸器の使用　（ なし　・　あり ）　心筋障害　（ なし　・　あり ）　嚥下障害　（ なし　・　あり ）
経管栄養　（ なし　・　あり ）
側彎　（ なし　・　あり → Cobb角：　　程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・側彎手術 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・補助呼吸療法 ・人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 10　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	36 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり → 部位：　　）
関節過伸展　（ なし　・　あり → 部位：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
呼吸器の使用　（ なし　・　あり ）　心筋障害　（ なし　・　あり ）　嚥下障害　（ なし　・　あり ）
経管栄養　（ なし　・　あり ）
側彎　（ なし　・　あり → Cobb角：　　程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・側彎手術 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・補助呼吸療法 ・人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 13　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	37 福山型先天性筋ジストロフィー		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり → 部位：　　）
関節過伸展　（ なし　・　あり → 部位：　　）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 発作型　（　　）、頻度　（　　））
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
呼吸器の使用　（ なし　・　あり ）　心筋障害　（ なし　・　あり ）　嚥下障害　（ なし　・　あり ）
経管栄養　（ なし　・　あり ）
側彎　（ なし　・　あり → Cobb角：　　程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 強心薬　・　利尿薬　・　経管栄養　・　胃瘻栄養　・　側彎手術　・　中心静脈栄養　・　酸素療法　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法　・　気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 14　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	38 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー		

※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

筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　）
筋力低下　（ なし ・ あり → 近位 ・ 遠位 ・ 体幹 ）
関節拘縮　（ なし ・ あり → 部位：　）
関節過伸展　（ なし ・ あり → 部位：　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
発達障害　（ なし ・ あり ）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型（　）、頻度（　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
呼吸器の使用　（ なし ・ あり ）　心筋障害　（ なし ・ あり ）　嚥下障害　（ なし ・ あり ）
経管栄養　（ なし ・ あり ）
側彎　（ なし ・ あり → Cobb角：　程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（ 正常 ・ 高値 →（　）U/L ）
遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 名称（　）
所見（　））
筋生検　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　）
筋電図　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　）
末梢神経伝達速度　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　）
その他の誘発電位　（ 未実施 ・ 実施 → 検査名（　）
所見（　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳　方法（　）
DQ/IQ 値（　））
脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　）歳
所見（　））
頭部画像検査　（ 未実施 ・ 実施 → CT検査 ・ MRI検査 ）検査年齢（　）歳
所見（　））
骨格筋画像検査　（ 未実施 ・ 実施 → CT検査 ・ MRI検査 ）検査年齢（　）歳
所見（　））
その他の特殊検査　検査名（　）　所見（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 側彎手術 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 8　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	13 筋ジストロフィー	細分類病名	39 ウルリヒ（Ullrich）型先天性筋ジストロフィー（類縁疾患を含む。）		

※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

筋緊張低下　（なし・あり → 程度：　）
筋力低下　（なし・あり → 近位・遠位・体幹）
関節拘縮　（なし・あり → 部位：　）
関節過伸展　（なし・あり → 部位：　）
運動障害　（なし・あり → 歩行可・座位可・寝たきり）
知的障害　（なし・あり → 程度：　）
発達障害　（なし・あり）
てんかん発作　（なし・あり → 発作型（　）、頻度（　））
呼吸障害　（なし・あり → 程度：　）
呼吸器の使用　（なし・あり）　心筋障害　（なし・あり）　嚥下障害　（なし・あり）
経管栄養　（なし・あり）
側彎　（なし・あり → Cobb角：　程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

血清CK　（正常・高値 →（　）U/L）
遺伝子検査　（未実施・実施 → 名称（　）
所見（　））
筋生検　（未実施・実施 → 所見：　）
筋電図　（未実施・実施 → 所見：　）
発達・知能指数　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳　方法（　）
DQ/IQ 値（　））
脳波検査　（未実施・実施 → 検査年齢（　）歳
所見（　））
頭部画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
骨格筋画像検査　（未実施・実施※ → CT検査・MRI検査）
※実施の場合 → 検査年齢（　）歳
所見（　）
その他の特殊検査　検査名（　）
所見（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（なし・あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（強心薬・利尿薬・経管栄養・胃瘻栄養・側彎手術・中心静脈栄養・酸素療法・補助呼吸療法・人工呼吸療法・気管切開管理）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 52　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	40 ミオチュブラーミオパチー		

※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

筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし ・ あり → 近位 ・ 遠位 ・ 体幹 ）
関節拘縮　（ なし ・ あり ）　　眼瞼下垂　（ なし ・ あり ）
骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　　外眼筋麻痺　（ なし ・ あり ）
心筋障害　（ なし ・ あり ）　　側弯症　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　　てんかん発作　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常 ・ 高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施 ・ 実施※ → CT検査 ・ MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）

脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 48　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	41 先天性筋線維不均等症		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり ）　　眼瞼下垂　（ なし　・　あり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）　　外眼筋麻痺　（ なし　・　あり ）
心筋障害　（ なし　・　あり ）　　側弯症　（ なし　・　あり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　　てんかん発作　（ なし　・　あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）

脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 50　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	42 ネマリンミオパチー		

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり ）　　眼瞼下垂　（ なし　・　あり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）　　外眼筋麻痺　（ なし　・　あり ）
心筋障害　（ なし　・　あり ）　　側弯症　（ なし　・　あり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　　てんかん発作　（ なし　・　あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）

脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 49　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	43 セントラルコア病		

※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

筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし ・ あり → 近位 ・ 遠位 ・ 体幹 ）
関節拘縮　（ なし ・ あり ）　眼瞼下垂　（ なし ・ あり ）
骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　外眼筋麻痺　（ なし ・ あり ）
心筋障害　（ なし ・ あり ）　側弯症　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　てんかん発作　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常 ・ 高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施 ・ 実施※ → CT検査 ・ MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）

脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 51　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	44 マルチコア病			

※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

筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし ・ あり → 近位 ・ 遠位 ・ 体幹 ）
関節拘縮　（ なし ・ あり ）　眼瞼下垂　（ なし ・ あり ）
骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　外眼筋麻痺　（ なし ・ あり ）
心筋障害　（ なし ・ あり ）　側弯症　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　てんかん発作　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常 ・ 高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施 ・ 実施※ → CT検査 ・ MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）

脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 53　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	45 ミニコア病		

※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

筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　）
筋力低下　（ なし ・ あり → 近位 ・ 遠位 ・ 体幹 ）
関節拘縮　（ なし ・ あり ）　眼瞼下垂　（ なし ・ あり ）
骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
嚥下障害　（ なし ・ あり ）　外眼筋麻痺　（ なし ・ あり ）
心筋障害　（ なし ・ あり ）　側弯症　（ なし ・ あり ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　）
発達障害　（ なし ・ あり ）　てんかん発作　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 名称　（　）
所見　（　））
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳　方法　（　）
DQ/IQ 値　（　））
血清CK　（ 正常 ・ 高値 →　（　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施 ・ 実施※ → CT検査 ・ MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　）歳
所見　（　）
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
筋生検　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　）
筋電図　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　）

脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
その他の特殊検査　検査名　（　）
所見　（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）	

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 54　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	14 先天性ミオパチー	細分類病名	46 40から45までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー			
		具体的な疾患名				

※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

筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
筋力低下　（ なし　・　あり → 近位　・　遠位　・　体幹 ）
関節拘縮　（ なし　・　あり ）　　眼瞼下垂　（ なし　・　あり ）
骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）　　外眼筋麻痺　（ なし　・　あり ）
心筋障害　（ なし　・　あり ）　　側弯症　（ なし　・　あり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　　てんかん発作　（ なし　・　あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
血清CK　（ 正常　・　高値 →　（　　） U/L ）
骨格筋画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
筋生検　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
筋電図　（ 未実施　・　実施 → 所見：　　）
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・利尿薬 ・経管栄養 ・胃瘻栄養 ・中心静脈栄養 ・酸素療法 ・ 人工呼吸療法 ・気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 25　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃		初診日	年　月　日		
大分類病名	15	シュワルツ・ヤンペル（Schwartz-Jampel）症候群	細分類病名	47	シュワルツ・ヤンペル（Schwartz-Jampel）症候群	

※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

低身長　（ なし　・　あり ）
顔貌異常　（ なし　・　あり → 眼裂狭小　・　口尖らせ仮面様 ）
ミオトニア　（ なし　・　あり → 全身性　・　局所性　・　持続性　・　発作性 ）
骨・関節病変　（ なし　・　あり → 関節屈曲拘縮　・　脊椎後弯　・　骨幹端異形成 ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
眼病変　（ なし　・　あり → 白内障　・　斜視　・　小眼球 ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

パールカン遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
針筋電図　（ 未実施　・　実施 → 複合反復放電なし　・　複合反復放電あり ）
骨Ｘ線検査　（ 未実施　・　実施 → 部位　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 人工呼吸療法　・　気管切開管理　・　ボツリヌス療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 61　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	16 難治てんかん脳症	細分類病名	48 乳児重症ミオクロニーてんかん		

※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

小頭症　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 頻度（ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ））
てんかん発作型　（ 点頭発作 ・ 強直発作 ・ 強直間代発作 ・ ミオクロニー発作 ・ 非定型欠神発作 ・ 脱力発作 ）
てんかん発作重積の既往　（ なし　・　あり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　異常行動　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
体温調節異常　（ なし　・　あり ）
皮膚所見　（ なし　・　あり → 白斑 ・ 色素 ・ 日光過敏 ・ 発汗障害 ）　骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳 、　方法（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、　他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の画像検査　検査名　（　　）　所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）　所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 60　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	16 難治てんかん脳症	細分類病名	49 点頭てんかん（ウエスト（West）症候群）		

※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

小頭症　（ なし　・　あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 頻度（ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ））
てんかん発作型　（ 点頭発作 ・ 強直発作 ・ 強直間代発作 ・ ミオクロニー発作 ・ 非定型欠神発作 ・ 脱力発作 ）
てんかん発作重積の既往　（ なし　・　あり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（ なし　・　あり ）　異常行動　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
体温調節異常　（ なし　・　あり ）
皮膚所見　（ なし　・　あり → 白斑 ・ 色素 ・ 日光過敏 ・ 発汗障害 ）　骨折・脱臼　（ なし　・　あり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳 、　方法（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、　他部位所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の画像検査　検査名　（　　）　所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）　所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 62　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	16 難治てんかん脳症	細分類病名	50 レノックス・ガストー（Lennox-Gastaut）症候群		

※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

小頭症　（なし　・　あり）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（なし　・　あり → 頻度（日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位））
てんかん発作型　（点頭発作 ・ 強直発作 ・ 強直間代発作 ・ ミオクロニー発作 ・ 非定型欠神発作 ・ 脱力発作）
てんかん発作重積の既往　（なし　・　あり）
知的障害　（なし　・　あり → 程度：　　）
発達障害　（なし　・　あり）　異常行動　（なし　・　あり）
運動障害　（なし　・　あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり）
筋緊張低下　（なし　・　あり → 程度：　　）
体温調節異常　（なし　・　あり）
皮膚所見　（なし　・　あり → 白斑 ・ 色素 ・ 日光過敏 ・ 発汗障害）　骨折・脱臼　（なし　・　あり）
呼吸障害　（なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

主な検査等の結果（診断の根拠となった）

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳、　方法（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
方法　（　　）
DQ/IQ値　（　　））
脳波　（未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
CT　（未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
頭部の所見　（　　）、　他部位所見　（　　））
頭部MRI　（未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の画像検査　検査名　（　　）　所見　（　　）
その他の特殊検査　検査名　（　　）　所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 31　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成	年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	17 進行性ミオクローヌスてんかん	細分類病名	51 ウンフェルリヒト・ルントボルク（Unverricht-Lundborg）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

ミオクロニー発作　（ なし　・　あり → 頻度：　　）
ミオクロニー発作以外のてんかん発作　（ なし　・　あり → 頻度：　　）
てんかん発作の誘発　（ 光　・　音　・　動作　・　その他（　　））
ミオクローヌス　（ なし　・　あり ）
運動失調　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
精神障害　（ なし　・　あり → 頻度：　　）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 頻度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
頭部CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
他部位CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
頭部MRI検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　部位　（　　）
所見　（　　））
生検　（ 未実施　・　実施 → 部位　（　　）
所見　（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ てんかん外科手術　・　気管切開管理　・　経管栄養 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 32　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	17 進行性ミオクローヌスてんかん	細分類病名	52 ラフォラ（Lafora）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

ミオクロニー発作　（ なし　・　あり → 頻度：　）
ミオクロニー発作以外のてんかん発作　（ なし　・　あり → 頻度：　）
てんかん発作の誘発　（ 光　・　音　・　動作　・　その他（　））
ミオクローヌス　（ なし　・　あり ）
運動失調　（ なし　・　あり ）
運動障害　（ なし　・　あり → 歩行可　・　座位可　・　寝たきり ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　）
精神障害　（ なし　・　あり → 頻度：　）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 頻度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　方法　（　）
DQ/IQ 値　（　））
頭部CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
他部位CT検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　部位　（　）
所見　（　））
頭部MRI検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　部位　（　）
所見　（　））
生検　（ 未実施　・　実施 → 部位　（　）
所見　（　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　名称　（　）
所見　（　））
その他の特殊検査　検査名　（　）
所見　（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ てんかん外科手術　・　気管切開管理　・　経管栄養 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 37　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	18 脊髄小脳変性症	細分類病名	53 脊髄小脳変性症			

※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

運動失調　（ なし　・　あり → 程度：　）
筋緊張異常　（ なし　・　あり → 低下 ・ 痙直 ・ 固縮 ）
眼球運動障害　（ なし　・　あり → 程度：　）
歩行障害　（ なし　・　あり → 程度：　）
不随意運動　（ なし　・　あり → 種類：　）
運動機能　（ なし　・　あり → 起立可 ・ 座位可 ）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 種類：　）
感覚障害　（ なし　・　あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　）
自律神経障害　（ なし　・　あり → 種類　（　）、程度　（　））

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　）
所見　（　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳　方法　（　）
DQ/IQ 値　（　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
頭部CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））
その他の特殊検査　検査名　（　）
所見　（　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ TRH誘導体（タルチレリン水和物）治療 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 26　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	19 小児交互性片麻痺	細分類病名	54 小児交互性片麻痺			

※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

意識障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
運動失調　（ なし　・　あり → 程度：　　）
知的障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし　・　あり → 種類：　　）
変動する麻痺発作　（ なし　・　あり → 程度（　　）、　頻度　（　　）
不随意運動　（ なし　・　あり → 種類：　　）
運動機能　（ なし　・　あり → 起立可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張低下　（ なし　・　あり → 程度：　　）
感覚障害　（ なし　・　あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 名称　（　　）
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ カルシウム拮抗薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 74　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	20 変形性筋ジストニー	細分類病名	55 変形性筋ジストニー			

※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

ジストニー　（ なし　・　あり → 全身性　・　局所性 ）

常染色体優性遺伝性　（ なし　・　あり ）

小児期～若年成人期発症　（ なし　・　あり ）

ジストニー以外の神経症状　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

TOR1A 遺伝子検査　（ 未実施　・　実施※ ）

※実施の場合 → 検査年齢　（　　）歳

所見　（　　）

頭部MRI　（ 未実施　・　実施※ ）

※実施の場合 → 検査年齢　（　　）歳

所見　（　　）

ジストニーをきたす他疾患の除外　（ 未実施　・　実施※ ）

※実施の場合 → 検査名　（　　）

所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ ボツリヌス治療　・　脳深部刺激療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 73　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　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　回 ）

上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.1

告示番号 72　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	21 脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	細分類病名	57 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症		

※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

ジストニア・パーキンソニズム　（ なし　・　あり →　ジストニア　・　固縮　・　すくみ足 ）
知的障害　（ なし　・　あり →　程度：　　）
精神運動機能の退行　（ なし　・　あり ）
痙性　（ なし　・　あり ）
小脳失調　（ なし　・　あり ）
てんかん発作　（ なし　・　あり ）
精神症状　（ なし　・　あり ）
発話の異常　（ なし　・　あり →　構音障害　・　同語反復症 ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

頭部MRI　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢
所見　（　　））
発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
眼科的検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））
その他の特殊検査　（ 未実施　・　実施 →　検査名　（　　）
所見　（　　））

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり →　詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 内服治療　・　経管栄養　・　胃瘻栄養　・　酸素療法　・　気管切開管理　・　ボツリヌス治療　・
脳外科的治療（ 脳深部刺激療法　・　髄腔内バクロフェン療法 ））

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 71　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	21 脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	細分類病名	58 乳児神経軸索ジストロフィー			

※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

- てんかん発作　（ なし　・　あり ）
- ジストニア・パーキンソニズム　（ なし　・　あり →　ジストニア　・　固縮 ）
- 精神運動発達遅滞　（ なし　・　あり → 程度：　　）
- 精神運動機能の退行　（ なし　・　あり ）
- 痙性　（ なし　・　あり ）
- 小脳失調　（ なし　・　あり ）

2.検査所見

主な検査等の結果　診断の根拠となった

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

- 頭部MRI　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　　）歳
  所見　（　　）
- 発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
  DQ/IQ 値　（　　）
- 脳波検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳
  所見　（　　）
- 末梢神経伝導検査・針筋電図　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳
  所見　（　　）
- 眼科的検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳
  所見　（　　）
- 遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 →　検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
  所見　（　　）
- その他の特殊検査　（ 未実施　・　実施 →　検査名　（　　）
  所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり →　詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 内服治療　・　経管栄養　・　胃瘻栄養　・　酸素療法　・　気管切開管理 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 64　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）		
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週	
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日	
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日			
大分類病名	22 乳児両側線条体壊死	細分類病名	59 乳児両側線条体壊死			

※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いし退行　（ なし　・　あり → 程度：　　）

不随意運動ないしパーキンソニズム　（ なし　・　あり → ジストニア　・　舞踏運動　・　固縮　・　その他（　　））

2.検査所見

主な検査等の結果（診断の根拠となった）

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

頭部CT　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））

頭部MRI　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））

発達・知能指数　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））

ウイルス等検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　検査名　（　　）
所見　（　　））

遺伝子検査　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳　名称　（　　）
所見　（　　））

その他の特殊検査　（ 未実施　・　実施 → 検査名　（　　）
所見　（　　））

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 内服治療　・　経管栄養　・　胃瘻栄養　・　酸素療法　・　気管切開管理　・　人工呼吸療法　・　ボツリヌス治療　・
脳外科的治療（脳深部刺激療法　・髄腔内バクロフェン療法））

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 45　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	23 先天性感染症	細分類病名	60 先天性ヘルペスウイルス感染症		

※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

頭囲の異常　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
皮膚病変　（ なし ・ あり → 水疱 ・ 瘢痕 ・ その他（　　））
眼病変　（ なし ・ あり → 網膜炎 ・ 角膜炎 ・ 小眼球 ）
発症までの時間　出生から（　　）時間
血小板減少　（ なし ・ あり → 血小板数　（　　）×10^4/μL ）
肝病変　（ なし ・ あり → 肝脾腫 ・ 肝障害 ）
骨病変　（ なし ・ あり → 詳細：　　）
けいれん発作　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

単純ヘルペスウイルス遺伝子の検出　検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
所見　（　　））
単純ヘルペスウイルス血清抗体　検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
所見　（　　））
頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 脳破壊 ・ 水頭症 ・ その他（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 脳破壊 ・ 信号異常 ・ その他（　　））

その他の特殊検査　検査名　（　　）
所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 抗ウイルス薬（アシクロビル）治療 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

告示番号 44　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	23 先天性感染症	細分類病名	61 先天性風疹症候群		

※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

頭囲の異常　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
聴力障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
眼病変　（ なし ・ あり → 白内障 ・ 網膜症 ・ 小眼球 ）
先天性心疾患　（ なし ・ あり → 動脈管開存症 ・ 心室中隔欠損症 ・ その他（　　））
血小板減少　（ なし ・ あり → 血小板数　（　　）×10^4/μL ）
肝病変　（ なし ・ あり → 肝脾腫 ・ 肝障害 ）
発育障害　（ なし ・ あり ）　身長　（　　）SD　身長測定日　（　年　月　日）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

風疹ウイルス遺伝子の検出　検査年齢（　　）歳　方法（　　）
所見（　　）
風疹ウイルス血清抗体　検査年齢（　　）歳　方法（　　）
所見（　　）
頭部CT　検査年齢（　　）歳
所見（　　）
頭部MRI　検査年齢（　　）歳
所見（　　）
心臓超音波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　）
聴性脳幹反応　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　）
脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　）
発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳　方法（　　）
DQ/IQ 値（　　））
その他の特殊検査　検査名（　　）
所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 心臓外科手術 ・ 白内障手術 ・ 補聴器装着 ・ 人工内耳手術 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 42　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	23 先天性感染症	細分類病名	62 先天性サイトメガロウイルス感染症		

※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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）
（ その他 →　　）

頭囲　（　　）cm　頭囲SD　（　　）　頭囲の異常　（ なし ・ あり ）

呼吸障害　（ なし ・ あり ）　網脈絡膜炎　（ なし ・ あり ）　視力低下　（ なし ・ あり ）

肝機能障害　（ なし ・ あり ）　黄疸　（ なし ・ あり ）　肝腫大　（ なし ・ あり ）

脾腫大　（ なし ・ あり ）　聴力低下　（ なし ・ あり ）　痙攣　（ 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

血小板数　（　　）×10^4/μL　AST　（　　）IU/L　ALT　（　　）IU/L

LDH　（　　）U/L

血清総ビリルビン（T-Bil）　（　　）mg/dL　血清直接ビリルビン（D-Bil）　（　　）mg/dL

サイトメガロウイルス（CMV） 抗体価測定（臍帯血）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

血清CMV IgM（EIA）　（　　）

サイトメガロウイルス（CMV） 抗体価測定（新生児血）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

血清CMV IgM（EIA）　（　　）

サイトメガロウイルス DNA検査（PCR）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

検体（新生児尿）　（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）　検体（臍帯血）　（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）

検体（新生児血）　（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）　検体（唾液）　（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）

検体（髄液）　（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）

画像検査　超音波検査（頭部）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

脳室拡大　（ なし ・ あり ）　脳室内石灰化　（ なし ・ あり ）　水頭症　（ なし ・ あり ）

所見（その他）　（　　）

CTまたはMRI検査（頭部）　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

脳室拡大　（ なし ・ あり ）　脳室内石灰化　（ なし ・ あり ）　水頭症　（ なし ・ あり ）

所見（その他）　（　　）

生理検査　聴性脳幹反応（ABR）検査　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（ なし ・ あり → 詳細　　）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（ なし ・ あり ）

ガンシクロビル　（ なし ・ あり ）　バルガンシクロビル　（ なし ・ あり ）　抗てんかん薬　（ なし ・ あり ）

薬物療法（その他）　（　　）

呼吸管理　酸素療法　（ なし ・ あり ）　非侵襲的陽圧換気療法　（ なし ・ あり ）　人工呼吸管理　（ なし ・ あり ）

気管切開管理　（ なし ・ あり ）　気管挿管　（ なし ・ あり ）

栄養管理　中心静脈栄養　（ なし ・ あり ）　経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）（ なし ・ あり ）

手術　（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 43　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	23 先天性感染症	細分類病名	63 先天性トキソプラズマ感染症		

※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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

頭囲（　　）cm　頭囲SD（　　）　頭囲の異常（ なし ・ あり ）

心筋炎（ なし ・ あり ）　網脈絡膜炎（ なし ・ あり ）　視力低下（ なし ・ あり ）

小眼球（ なし ・ あり ）　肝機能障害（ なし ・ あり ）　黄疸（ なし ・ あり ）

肝腫大（ なし ・ あり ）　脾腫大（ なし ・ あり ）　聴力低下（ なし ・ あり ）

痙攣（ 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

血小板数（　　）×10^4/μL　AST（　　）IU/L　ALT（　　）IU/L

LDH（　　）U/L

血清総ビリルビン（T-Bil）（　　）mg/dL　血清直接ビリルビン（D-Bil）（　　）mg/dL

トキソプラズマ抗体価測定（臍帯血）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

トキソプラズマIgM（ELISA）（ 陰性 ・ 判定保留 ・ 陽性 ）　トキソプラズマIgG（ELISA）（ 陰性 ・ 判定保留 ・ 陽性 ）

トキソプラズマ抗体価測定（新生児血）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

トキソプラズマIgM（ELISA）（ 陰性 ・ 判定保留 ・ 陽性 ）　トキソプラズマIgG（ELISA）（ 陰性 ・ 判定保留 ・ 陽性 ）

トキソプラズマDNA検査（PCR）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

検体（新生児血）（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）　検体（髄液）（ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ）

画像検査　超音波検査（頭部）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

脳室拡大（ なし ・ あり ）　脳室内石灰化（ なし ・ あり ）　水頭症（ なし ・ あり ）　小脳症（ なし ・ あり ）

所見（その他）（　　）

CTまたはMRI検査（頭部）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

脳室拡大（ なし ・ あり ）　脳室内石灰化（ なし ・ あり ）　水頭症（ なし ・ あり ）　小脳症（ なし ・ あり ）

所見（その他）（　　）

生理検査　聴性脳幹反応（ABR）検査（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

所見（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　先天性心疾患（ なし ・ あり → 詳細　　）

合併症（その他）（　　）

母胎初感染の根拠
① 母体トキソプラズマIgM抗体が陽性（ なし ・ あり ）
② 母体トキソプラズマIgG抗体価高値かつIgG avidity低値（ なし ・ あり ）
③ 母体トキソプラズマIgG抗体の陰性から陽性への転化（ なし ・ あり ）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　スルファジアジン（ なし ・ あり ）　ピリメタミン（ なし ・ あり ）　ロイコボリン（ なし ・ あり ）

ステロイド薬（ なし ・ あり ）　抗てんかん薬（ なし ・ あり ）

薬物療法（その他）（　　）

呼吸管理　酸素療法（ なし ・ あり ）　非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）　人工呼吸管理（ なし ・ あり ）

気管切開管理（ なし ・ あり ）　気管挿管（ なし ・ あり ）

栄養管理　中心静脈栄養（ なし ・ あり ）　経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）（ なし ・ あり ）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

術式（　　）

所見（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 7　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	24 エカルディ・グティエール（Aicardi-Goutieres）症候群	細分類病名	64 エカルディ・グティエール（Aicardi-Goutieres）症候群		

※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

- 頭囲の異常　（なし・あり）　頭囲（　　）cm
- 皮膚病変　（なし・あり → 凍瘡様皮疹・その他（　　））
- 知的障害　（なし・あり → 程度：　　）
- 運動障害　（なし・あり → ジストニア・筋萎縮・その他（　　））
- 原因不明の発熱　（なし・あり）
- 自己免疫性疾患　（なし・あり → 詳細：　　）
- 眼科的異常　（なし・あり → 緑内障・その他（　　））
- 肝病変　（なし・あり → 肝脾腫・肝障害）
- 血小板減少　（なし・あり → 血小板数（　　）×10^4/μL）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

- ウイルス遺伝子の検出　（未実施・実施 → 検査年齢（　　）歳　名称（　　）
  所見（　　））
- 脳脊髄液検査　（未実施・実施 → 検査年齢（　　）歳
  所見（細胞数の増加・IFN-α値の上昇・ネオプテリン値の上昇））
- 頭部CT検査　（未実施・実施 → 大脳萎縮・脳内石灰化（部位：　　）・
  その他（　　））
- 頭部MRI検査　（未実施・実施 → 大脳萎縮・白質ジストロフィー（部位：　　）・
  その他（　　））
- 発達・知能指数　（未実施・実施 → 検査年齢（　　）歳　方法（　　）
  DQ/IQ 値（　　））
- 遺伝子検査　（未実施・実施 → 検査年齢（　　）歳　名称（　　）
  所見（　　））
- その他の特殊検査　検査名（　　）
  所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（なし・あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（経管栄養・補助呼吸療法・人工呼吸療法）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 1　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	25 亜急性硬化性全脳炎	細分類病名	65 亜急性硬化性全脳炎		
既往歴	麻疹　（ なし ・ あり ）（　歳　ヶ月 ）、麻疹予防接種　（ なし ・ あり ）（接種時年齢　歳　ヶ月 ）				

※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

性格変化、行動異常　（ なし ・ あり ）　ミオクローヌス　（ なし ・ あり ）　失立発作、転倒発作　（ なし ・ あり ）

筋緊張亢進　（ なし ・ あり ）

てんかん発作　（ なし ・ あり → 程度：　）

運動障害　（ なし ・ あり → 起立可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）

意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　）

知的退行　（ なし ・ あり → 程度：　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳　方法　（　）
DQ/IQ 値　（　））

血清麻疹抗体価の上昇　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
HI　（　）倍、　CF　（　）倍、　NT　（　）倍　）

髄液麻疹抗体価の上昇　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
HI　（　）倍、　CF　（　）倍、　NT　（　）倍　）

髄液IgG Index 又は IgGの上昇　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
IgG Index　（　）%、　IgG　（　）%　）

脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 周期性同期性放電 ・ その他　（　））

頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））

頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　）歳
所見　（　））

その他の特殊検査　検査名　（　）
所見　（　）

病期分類　（ Ⅰ期 ・ Ⅱ期 ・ Ⅲ期 ・ Ⅳ期 ・ Ⅴ期 ）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ イソプリノシン ・ インターフェロン （ 髄注 ・ 脳室 ・ 静注 ） ・ リバビリン ・ 抗けいれん剤 ・ 鼻腔栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 酸素療法 ・ 気管切開管理 ・ 人工呼吸療法 ・ その他 （　））

過去の主な治療･検査など

5. 今後の療法方針

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　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

0313-1.1.0

告示番号 77　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	26 ラスムッセン（Rasmussen）脳炎	細分類病名	66 ラスムッセン（Rasmussen）脳炎		

※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

- てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型（　　）、頻度（　　）回／（ 日 ・ 週 ・ 月 ）
- epilepsia partialis continua　（ なし ・ あり →（　　）歳より ）
- 他のてんかん発作重積　（ なし ・ あり ）
- 眼症状　（ なし ・ あり ）
- 知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
- 異常行動　（ なし ・ あり ）
- 運動障害　（ なし ・ あり → 片麻痺 ・ 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
- 感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
- 呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
- 筋緊張低下　（ なし ・ あり → 程度：　　）
- 視野障害　（ なし ・ あり → 半盲 ・ 1/4盲 ）
- 発達障害　（ なし ・ あり ）
- 体温調節異常　（ なし ・ あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

- 発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳　方法（　　）
  DQ/IQ 値（　　））
- 脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
  所見（　　））
- 頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
  所見（　　））
- 頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
  所見（　　））
- その他の脳画像　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
- 髄液所見　細胞数（　　）／μL
- タンパク量（　　）mg/dL
- 脳病理所見　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
- その他の特殊検査　検査名（　　）
  所見（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 抗てんかん薬　静注薬（ 薬剤名 ：　　）経口薬（ 薬剤名 ：　　）、
ケトン食療法 ・ その他の抗けいれん療法（　　）・
てんかん外科手術（　　）歳、方法（　　）・ 免疫グロブリン製剤 ・
副腎皮質ステロイド剤（ パルス療法 ・ 経口投与 ）・ 血液浄化療法 ・ 免疫抑制剤（ 薬剤名 ：　　）・
経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ））

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号	63	神経･筋疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	1/2

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　　年　　月　　日
発病	年　　月 頃	初診日	年　　月　　日		
大分類病名	27 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	細分類病名	67 難治頻回部分発作重積型急性脳炎		

※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

発症時の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

先行感染　（ なし ・ あり → 詳細（　　）、潜伏期間（　　）日 ）
てんかん発作型　（ 全般発作 ・ 焦点発作 → 眼球偏位 ・ 顔面間代 ・ 無呼吸 ・ その他（　　））
てんかん発作の頻度（ 分 ・ 時間 ・ 日 ）毎に、（　　）回
てんかん発作重積　（ なし ・ あり ）
意識障害　（ なし ・ あり → Japan coma scale（　　））
不随意運動　（ なし ・ あり → ミオクローヌス ・ 舞踏運動 ・ 口部ジスキネジア ・ その他（　　））
精神症状　（ なし ・ あり ）　異常行動　（ なし ・ あり ）　自律神経症状　（ なし ・ あり ）
その他の神経症状　（　　）
発症時合併症　（

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

てんかん発作　発作型（　　）　頻度　（ 日 ・ 週 ・ 月 ）単位
知的障害　（ なし ・ あり ）　発達障害　（ なし ・ あり ）　高次脳機能障害　（ なし ・ あり ）
運動障害　（ なし ・ あり → 片麻痺 ・ 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）
筋緊張低下　（ なし ・ あり ）　記憶障害　（ なし ・ あり ）　睡眠障害　（ なし ・ あり ）
小脳性失調　（ なし ・ あり ）　視覚障害　（ なし ・ あり ）
その他の神経症状　（ 汎血球減少 ・ 播種性血管内凝固 ・ 肝機能障害 ・ 薬疹 ・ その他（　　））

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

脳波検査　（ 高振幅徐波 ・ 周期性放電 ・ てんかん性異常波（部位：　　）
・その他（　　））
頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見（　　））
その他の脳画像　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
髄液所見　細胞数（　　）／μL　蛋白量（　　）mg/dL
ウイルス学的検査　（ 陰性 ・ 陽性 → 所見：　　）
脳病理所見　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
その他の特殊検査　検査名（　　）
所見（　　）

最近の検査所見

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　DQ / IQ 値　（　　））
脳波検査　検査年齢　（　　）歳
所見（　　）
頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見（　　））
その他の脳画像　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり →　　）

4. 経 過

臨床経過

発病から現在までの概略を記載

急性期の治療

該当する治療法を選択

（ 静注てんかん薬　バルビタール酸（薬剤名：　　）、その他の薬剤名（　　）
バルビタール酸最大投与量　（　　）mg/kg/h　バルビタール酸の投与期間　（　　）日
経口てんかん薬　薬剤名（　　）
ケトン食療法 ・ その他の抗けいれん療法（　　） ・
副腎皮質ステロイド剤（ パルス療法 ・ 経口投与 ） ・ 免疫グロブリン製剤 ・ 血液浄化療法 ・
免疫抑制剤（ 薬剤名 ：　　） ・ 脳低温療法 ・
経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 人工呼吸療法（　　）日間 ・ 気管切開管理）

今後の治療方針

該当する治療法を選択

（ 抗てんかん薬　薬剤名（　　）
ケトン食療法 ・ その他の抗けいれん療法（　　） ・
てんかん外科手術（　　）歳、方法（　　） ・
副腎皮質ステロイド剤 ・ 免疫グロブリン製剤 ・ 免疫抑制剤 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・
補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ）

告示番号	63	神経･筋疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	2/2

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	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	27	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	細分類病名	67	難治頻回部分発作重積型急性脳炎

5. 今後の療法方針

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-2.1.0

告示番号 59　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	28 多発性硬化症	細分類病名	68 多発性硬化症		
疾患の分類	該当するものに○をつけ、必要な場合は　（ ）に自由記載して下さい 多発性硬化症　（ 再発寛解型、 一次性慢性進行型、 二次性慢性進行型 ）、 視神経脊髄炎、 その他病型　（　　）				

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

視力障害　（ なし ・ あり → 左 ・ 右 ・ 両側 ）　複視　（ なし ・ あり ）
感覚障害　（ なし ・ あり → 表在感覚障害 ・ 深部感覚障害 ）
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動麻痺　（ なし ・ あり ）　歩行障害　（ なし ・ あり ）　腱反射亢進　（ なし ・ あり ）
精神症状　（ なし ・ あり ）　小脳性運動失調　（ なし ・ あり ）　嚥下障害　（ なし ・ あり ）
てんかん発作　（ なし ・ あり ）　構音障害　（ なし ・ あり ）　呼吸障害　（ なし ・ あり ）
病的反射　（ なし ・ あり ）　膀胱直腸障害　（ なし ・ あり ）　その他　（ なし ・ あり ）

経過

単相性 ・ 多相性　再発　（　　）回/年 ・ 慢性進行性
EDSS（ 0 ・1.0 ・1.5 ・ 2.0 ・ 2.5・ 3.0 ・ 3.5 ・ 4.0 ・ 4.5 ・5.0 ・ 5.5 ・ 6.0 ・ 6.5 ・ 7.0 ・ 7.5 ・ 8.0 ・ 8.5 ・ 9.0 ・ 9.5 ・10 ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

発達・知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　方法　（　　）
DQ/IQ 値　（　　））
脳波検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
脊髄MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
大脳病巣　（ なし ・ あり → ガドリニウム造影効果： あり ・ なし 、 部位（　　））
小脳病巣　（ なし ・ あり → ガドリニウム造影効果： あり ・ なし ）　脳幹病巣　（ なし ・ あり → ガドリニウム造影効果： あり ・ なし ）
視神経病巣　（ なし ・ あり → ガドリニウム造影効果： あり ・ なし ）　脊髄病巣　（ なし ・ あり → ガドリニウム造影効果： あり ・ なし ）
誘発電位　（ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
細胞数　（　　）/μL　タンパク量　（　　）mg/dL　IgG　（　　）mg/dL
IgG index　（　　）　オリゴクローナルバンド　（ なし ・ あり ）
その他の特殊検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢　（　　）歳　検査名　（　　）
所見　（　　））

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

該当する治療法を選択
（ インターフェロンβ ・ 副腎皮質ステロイド剤（ パルス療法 ・ 経口投与 ） ・ 免疫抑制剤（ 薬剤名 ：　　） ・
免疫グロブリン製剤 ・ 血液浄化療法 ・ その他（ 薬剤名 ：　　））

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

※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

告示番号 75　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	29 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	細分類病名	69 慢性炎症性脱髄性多発神経炎		

※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

筋力低下・筋萎縮　（ なし　・　あり → 程度：　　）

感覚障害　（ なし　・　あり → 性状　（ 異常感覚　・　表在覚低下　・　深部覚低下 ）　部位　（　　）

程度　（　　））

深部腱反射低下・消失　（ なし　・　あり → 部位：　　）

感覚性運動失調　（ なし　・　あり → 部位　（　　）

程度　（　　））

振戦　（ なし　・　あり ）

自律神経障害　（ なし　・　あり → 発汗異常　・　瞳孔異常　・　排尿排便障害 ）

脳神経障害　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

呼吸障害　（ なし　・　あり ）

再発性または慢性進行性の経過　（ なし　・　あり → 期間：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

末梢神経伝導検査・針筋電図　（ 未実施　・　実施 → 部位　（　　）

所見　（ 伝導速度低下　・　伝導ブロック　・　時間的分散　・　遠位潜時延長　・　F波の欠如　・　最短潜時延長 ））

脳脊髄液検査　（ 未実施　・　実施 → 蛋白細胞解離（ なし　・　あり ）・　その他（　　））

脊髄MRI　（ 未実施　・　実施 → 神経根または馬尾の肥厚や造影効果　（ なし　・　あり ））

末梢神経生検　（ 未実施　・　実施 → 部位　（　　）

所見　（　　））

以下の原因による末梢神経障害の否定　（ できない　・　できる ）

① 全身性疾患による末梢神経障害：糖尿病、アミロイドーシス、膠原病、血管炎、悪性腫瘍、多発性骨髄腫、中枢神経系脱髄疾患、HIV感染症、サルコイドーシス

② 末梢神経障害を起こす薬物への暴露

③ 末梢神経障害を起こす毒物への暴露

④ 末梢神経障害を起こす遺伝性疾患

その他の特殊検査　検査名　（　　）

所見　（　　）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 経管栄養　・　補助呼吸療法　・　人工呼吸療法 ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 23　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	30 重症筋無力症	細分類病名	70 重症筋無力症		
臨床型	以下から1つを選択 □ 純粋眼筋型　□ 潜在性全身型　□ 全身型（球型を含む）				

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

※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

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

眼瞼下垂　（ なし　・　あり ）
複視・眼球運動障害・眼位異常　（ なし　・　あり → 詳細：　　）
易疲労性　（ なし　・　あり ）
筋力低下　（ なし　・　あり → 部位：　　）
嚥下障害　（ なし　・　あり ）　咀嚼障害　（ なし　・　あり ）
呼吸障害　（ なし　・　あり → 程度：　　）
呼吸器の使用　（ なし　・　あり ）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

エドロフォニウムテスト　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
アイスパック法　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
誘発筋電図　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））
抗アセチルコリン受容体抗体　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳、（　　）nmol/L
その他の抗体　（ 未実施　・　実施 → 検査名　（　　）
所見　（　　））
胸腺画像検査　（ 未実施　・　実施※ → CT検査　・　MRI検査 ）
※実施の場合 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　）
胸腺摘出・病理　（ 未実施　・　実施 → 検査年齢　（　　）歳
所見　（　　））

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症　（ なし　・　あり → 詳細：　　）

4. 経　過

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 抗コリンエステラーゼ薬　・　ステロイド　・　免疫抑制薬　・　胸腺摘除術　・　免疫グロブリン静注療法　・　血液浄化療法　・　気管切開管理　・
経管栄養　・　その他（　　））

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.1.0

告示番号 15　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	71 偽性軟骨無形成症		

※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 ）

発達障害（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長	（ なし ・ あり ）	指極（Arm span）	（　　cm 、 指極／身長　）
特異顔貌	（ なし ・ あり ）	手指足趾の小関節の弛緩性	（ なし ・ あり ）
内反膝	（ なし ・ あり ）	外反膝	（ なし ・ あり ）
骨折・脱臼	（ なし ・ あり ）	脊柱側弯	（ なし ・ あり ）
脊髄麻痺	（ なし ・ あり ）	呼吸困難	（ 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　単純Ｘ線検査（骨）（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　所見（　　）
　CT検査（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　部位（　　）
　所見（　　）
　画像検査（その他）（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　COMP遺伝子変異（ なし ・ あり ）
　遺伝子変異（その他）（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症（ なし ・ あり → 詳細　　）

家族歴　遺伝様式（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理
- 酸素療法（ なし ・ あり ）
- 非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）
- 人工呼吸管理（ なし ・ あり ）
- 気管切開管理（ なし ・ あり ）
- 気管挿管（ なし ・ あり ）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　術式（　　）
　所見（　　）

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　回 ）

上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 16　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	72 多発性軟骨性外骨腫症		

※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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長　（ なし ・ あり ）　多発性骨性皮下腫瘤　（ なし ・ あり ）　関節変形　（ なし ・ あり ）

関節可動域制限　（ なし ・ あり ）　骨短縮　（ なし ・ あり ）　骨変形　（ なし ・ あり ）

骨折・脱臼　（ なし ・ あり ）　特異顔貌　（ なし ・ あり ）　小頭症　（ なし ・ あり ）

呼吸困難　（ 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　単純Ｘ線検査（骨）　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

CT検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

部位　（　　）

所見　（　　）

画像検査（その他）　（　　）

遺伝学的検査　染色体検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）　8q24.1欠失　（ なし ・ あり ）

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

EXT1 遺伝子変異　（ なし ・ あり ）　EXT2 遺伝子変異　（ なし ・ あり ）

EXT3 遺伝子変異　（ なし ・ あり ）　TRPS1 遺伝子変異　（ なし ・ あり ）

遺伝子変異（その他）　（　　）

検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（ なし ・ あり → 詳細　　）

家族歴　遺伝様式　（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理　酸素療法　（ なし ・ あり ）

非侵襲的陽圧換気療法　（ なし ・ あり ）

人工呼吸管理　（ なし ・ あり ）

気管切開管理　（ なし ・ あり ）

気管挿管　（ なし ・ あり ）

手術　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 17　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	73 ＴＲＰＶ４異常症		

※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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長　（ なし ・ あり ）　脊柱変形　（ なし ・ あり ）

脊柱側彎　（ なし ・ あり ）　関節腫大（四肢大関節）　（ なし ・ あり ）

関節腫大（手指関節）　（ なし ・ あり ）　関節拘縮（四肢大関節）　（ なし ・ あり ）

変形性関節症　（ なし ・ あり ）　呼吸困難　（ 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　単純Ｘ線検査（骨）　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

CT検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

部位　（　　）

所見　（　　）

超音波検査（胎児）　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

画像検査（その他）　（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

TRPV4遺伝子変異　（ なし ・ あり ）

遺伝子変異（その他）　（　　）

検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（ なし ・ あり → 詳細　　）

家族歴　遺伝様式　（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理　酸素療法　（ なし ・ あり ）

非侵襲的陽圧換気療法　（ なし ・ あり ）

人工呼吸管理　（ なし ・ あり ）

気管切開管理　（ なし ・ あり ）

気管挿管　（ なし ・ あり ）

手術　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 18　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	74 点状軟骨異形成症（ペルオキシソーム病を除く。）		

※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 ）

発達障害（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長	（ なし ・ あり ）	四肢短縮	（ なし ・ あり ）	指趾末端の短縮	（ なし ・ あり ）
片側性四肢低形成・無形成	（ なし ・ あり ）	片側体幹低形成	（ なし ・ あり ）	骨変形（四肢）	（ なし ・ あり ）
鼻骨低形成	（ なし ・ あり ）	四肢の非対称	（ なし ・ あり ）	脊柱側彎	（ なし ・ あり ）
脊柱変形	（ なし ・ あり ）	頸椎狭窄	（ なし ・ あり ）	魚鱗癬様皮膚	（ なし ・ あり ）
部分的脱毛	（ なし ・ あり ）	白内障	（ なし ・ あり ）	関節拘縮	（ なし ・ あり ）
変形性関節症	（ なし ・ あり ）	多指症	（ なし ・ あり ）	呼吸困難	（ 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　単純Ｘ線検査（骨）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）
- 点状石灰化（ なし ・ あり ）
- 所見（その他）（　　）

超音波検査（胎児）（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）
- 点状石灰化（ なし ・ あり ）
- 所見（その他）（　　）

画像検査（その他）（　　）

生化学的検査　Sterol解析（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）
- 検体部位（　　）
- 所見（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）

EBP遺伝子変異	（ なし ・ あり ）	arylsulfatase E 遺伝子変異	（ なし ・ あり ）
NSDHL遺伝子変異	（ なし ・ あり ）	GGCX遺伝子変異	（ なし ・ あり ）
VKORC1遺伝子変異	（ なし ・ あり ）	LBR遺伝子変異	（ なし ・ あり ）

遺伝子変異（その他）（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症（ なし ・ あり ）
- 先天性心疾患（ なし ・ あり → 詳細　　）
- 腎奇形（ なし ・ あり → 詳細　　）
- 合併症（その他）（　　）

家族歴　遺伝様式（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）　出生歴　羊水過多（ なし ・ あり ）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理
- 酸素療法（ なし ・ あり ）
- 非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）
- 人工呼吸管理（ なし ・ あり ）
- 気管切開管理（ なし ・ あり ）
- 気管挿管（ なし ・ あり ）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）
- 実施日（　年　月　日）
- 術式（　　）
- 所見（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.1

告示番号 19　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	75 内軟骨腫症		

※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　）

発達障害　（なし　・　自閉症スペクトラム　・　注意欠如多動症　・　限局性学習症　・　その他　・　不明　）

（その他 →　　）

低身長	（なし　・　あり）	骨折・脱臼	（なし　・　あり）
関節腫大（四肢大関節）	（なし　・　あり）	関節拘縮（四肢大関節）	（なし　・　あり）
変形性関節症	（なし　・　あり）	関節可動域制限	（なし　・　あり）
脚長差	（なし　・　あり）	血管腫	（なし　・　あり）
呼吸困難	（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　単純X線検査（骨）　（未実施　・　実施）
　実施日　（　年　月　日）
　所見　（　　）
　CT検査　（未実施　・　実施）
　実施日　（　年　月　日）
　部位　（　　）
　所見　（　　）
　画像検査（その他）　（　　）
検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（なし　・　あり →　詳細　　）

家族歴　遺伝様式　（孤発例　・　常染色体優性　・　常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（なし　・　あり →　詳細　　）

呼吸管理	酸素療法	（なし　・　あり）
	非侵襲的陽圧換気療法	（なし　・　あり）
	人工呼吸管理	（なし　・　あり）
	気管切開管理	（なし　・　あり）
	気管挿管	（なし　・　あり）
リハビリテーション	補高装具	（なし　・　あり）
	理学療法	（なし　・　あり）

手術　（未実施　・　実施）
　実施日　（　年　月　日）
　術式　（　　）
　所見　（　　）

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　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 20　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	76 2型コラーゲン異常症関連疾患		

※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 ）

発達障害（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）
（ その他 →　　）

低身長	（ なし ・ あり ）	小顎症	（ なし ・ あり ）	脊柱変形	（ なし ・ あり ）
脊柱側彎	（ なし ・ あり ）	四肢短縮	（ なし ・ あり ）	関節腫大（四肢大関節）	（ なし ・ あり ）
関節腫大（手指関節）	（ なし ・ あり ）	関節拘縮（四肢大関節）	（ なし ・ あり ）	変形性関節症	（ なし ・ あり ）
胸郭低形成	（ なし ・ あり ）	呼吸困難	（ なし ・ あり ）	難聴	（ なし ・ あり ）
網膜剥離	（ 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　単純X線検査（骨）（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　所見（　　）
　CT検査（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　部位（　　）
　所見（　　）
　超音波検査（胎児）（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　所見（　　）
　画像検査（その他）（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）　実施日（　年　月　日）
　COL2A1遺伝子変異（ なし ・ あり ）　COL9A1遺伝子変異（ なし ・ あり ）
　COL9A2遺伝子変異（ なし ・ あり ）　COL11A1遺伝子変異（ なし ・ あり ）
　遺伝子変異（その他）（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症（ なし ・ あり → 詳細　　）

家族歴　遺伝様式（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理　酸素療法（ なし ・ あり ）
　非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）
　人工呼吸管理（ なし ・ あり ）
　気管切開管理（ なし ・ あり ）
　気管挿管（ なし ・ あり ）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）
　実施日（　年　月　日）
　術式（　　）
　所見（　　）

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　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.0

告示番号 21　**神経･筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	77 ビールズ症候群		

※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 ）

発達障害　（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長　（ なし ・ あり ）　関節拘縮　（ なし ・ あり ）

耳介変形　（ なし ・ あり ）　長細い手足　（ なし ・ あり ）

側弯　（ なし ・ あり ）　筋低形成　（ なし ・ あり ）

変形性関節症　（ なし ・ あり ）　呼吸困難　（ 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　単純Ｘ線検査（骨）　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

所見　（　　）

画像検査（その他）　（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

FBN2遺伝子変異　（ なし ・ あり ）

遺伝子変異（その他）　（　　）

検査（その他）　（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症　（ なし ・ あり ）

心房中隔欠損　（ なし ・ あり ）

心室中隔欠損　（ なし ・ あり ）

大動脈縮窄症　（ なし ・ あり ）

合併症（その他）　（　　）

家族歴　遺伝様式　（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法　（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理　酸素療法　（ なし ・ あり ）

非侵襲的陽圧換気療法　（ なし ・ あり ）

人工呼吸管理　（ なし ・ あり ）

気管切開管理　（ なし ・ あり ）

気管挿管　（ なし ・ あり ）

リハビリテーション　理学療法　（ なし ・ あり ）

手術　（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日　（　年　月　日）

術式　（　　）

所見　（　　）

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　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

0313-1.0.0

告示番号 22　**神経・筋疾患**　**平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

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	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	31 骨系統疾患	細分類病名	78 ラーセン症候群		

※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 ）

発達障害（ なし ・ 自閉症スペクトラム ・ 注意欠如多動症 ・ 限局性学習症 ・ その他 ・ 不明 ）

（ その他 →　　）

低身長	（ なし ・ あり ）	先天性多発性関節脱臼	（ なし ・ あり ）	特異顔貌	（ なし ・ あり ）
へら状指趾	（ なし ・ あり ）	内反足	（ なし ・ あり ）	外反踵足	（ なし ・ あり ）
合指（趾）症	（ なし ・ あり ）	脊柱変形	（ なし ・ あり ）	側弯	（ なし ・ あり ）
関節拘縮	（ なし ・ あり ）	変形性関節症	（ なし ・ あり ）	呼吸困難	（ なし ・ あり ）
気管・喉頭軟化症	（ なし ・ あり ）	難聴	（ 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　単純Ｘ線検査（骨）（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日（　年　月　日）

所見（　　）

画像検査（その他）（　　）

遺伝学的検査　遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日（　年　月　日）

FLNB遺伝子変異（ なし ・ あり ）

遺伝子変異（その他）（　　）

検査（その他）（　　）

3.その他の所見

現在の所見

合併症（ なし ・ あり ）

口唇・口蓋裂（ なし ・ あり ）

白内障（ なし ・ あり ）

水頭症（ なし ・ あり ）

合併症（その他）（　　）

家族歴　遺伝様式（ 孤発例 ・ 常染色体優性 ・ 常染色体劣性）

4. 経 過

現在の治療等

薬物療法（ なし ・ あり → 詳細　　）

呼吸管理

酸素療法（ なし ・ あり ）

非侵襲的陽圧換気療法（ なし ・ あり ）

人工呼吸管理（ なし ・ あり ）

気管切開管理（ なし ・ あり ）

気管挿管（ なし ・ あり ）

リハビリテーション

ギプス矯正（ なし ・ あり ）

装具治療（ なし ・ あり ）

理学療法（ なし ・ あり ）

手術（ 未実施 ・ 実施 ）

実施日（　年　月　日）

術式（　　）

所見（　　）

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　回 ）

上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。

医療機関名
および
所在地

科

平成　年　月　日　医師名　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0313-1.0.1