

告示番号		8		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		26 ATR-X症候群						受付種別		<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		( ) 都道府県 ( ) 市区町村			
現在の身長・体重		身長 (測定日)		cm ( SD) 年 月 日		体重 (測定日)		kg ( SD) 年 月 日		BMI			
										肥満度		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 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 ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )											
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり	
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)				なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( )cm 頭囲SD : ( )											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 低体重 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 経口摂取困難 : [ なし ・ あり ] 体重増加不良 : [ なし ・ あり ]											
	精神・神経	精神発達遅滞 : [ 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 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ] 表情 : [ 表情が豊か ・ 表情がわかりにくい ] てんかん : [ なし ・ あり ]											
		言語発達 : 表出 : [ 喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション ] 言語発達 : 理解 : [ 反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る ]											
		発達障害 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 (その他) : ( )											
		特徴的な行動 : 手を口に突っ込み嘔吐を誘発 : [ なし ・ あり ] 突然の笑い発作、感情の高ぶり : [ なし ・ あり ] 自閉症様行動 (視線を合わそうとしない) : [ なし ・ あり ] 常同運動 (指をこする) : [ なし ・ あり ] 自傷行為 : [ なし ・ あり ] 斜め上を見上げる : [ なし ・ あり ] 顎を手のひらを返して突き上げる : [ なし ・ あり ] 首をしめるような仕草 : [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	筋緊張低下 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 側彎 : [ なし ・ あり ] 先細りの指 : [ なし ・ あり ] 第5指彎指 : [ なし ・ あり ] 指関節の屈曲拘縮 : [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	無呼吸発作 : [ なし ・ あり ] 呼吸困難 : [ なし ・ あり ] 酸素使用状況 : [ なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ ] 反復する上・下気道感染 : [ なし ・ あり ]											
	腎・泌尿器	停留精巣 : [ なし ・ あり ] 反復する尿路感染 : [ なし ・ あり ] 小精巣 : [ なし ・ あり ]											
	内分泌・代謝	小陰茎 : [ なし ・ あり ] 女性外器器様陰茎 : [ なし ・ あり ]											
	消化器	胃食道逆流症 : [ なし ・ あり ] 空気嚥下症 : [ なし ・ あり ] 便秘 : [ なし ・ あり ] イレウス : [ なし ・ あり ]											
	眼	斜視 : [ なし ・ あり ] 白内障 : [ なし ・ あり ]											
耳鼻咽喉	感音性難聴 : [ なし ・ あり ] 耳鼻咽喉症状 (その他) : ( )												
その他	流涎 : [ なし ・ あり ] 特徴的な顔貌 : [ なし ・ あり ] 症状 (その他) : ( )												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( )cm 頭囲SD : ( )											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 低体重 (−1.5SD以下) : [ なし ・ あり ] 経口摂取困難 : [ なし ・ あり ] 体重増加不良 : [ なし ・ あり ]											
	精神・神経	精神発達遅滞 : [ 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 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ] 表情 : [ 表情が豊か ・ 表情がわかりにくい ] てんかん : [ なし ・ あり ]											
		言語発達 : 表出 : [ 喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション ] 言語発達 : 理解 : [ 反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る ]											
		発達障害 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 (その他) : ( )											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		8	神経・筋疾患（ ）		年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/3
症状	精神・神経	特徴的な行動：手を口に突っ込み嘔吐を誘発：[ なし ・ あり ] 突然の笑い発作、感情の高ぶり：[ なし ・ あり ] 自閉症様行動（視線を合わそうとしない）：[ なし ・ あり ] 常同運動（指をこする）：[ なし ・ あり ] 自傷行為：[ なし ・ あり ] 斜め上を見上げる：[ なし ・ あり ] 顎を手のひらを返して突き上げる：[ なし ・ あり ] 首をしめるような仕草：[ なし ・ あり ]						
		筋・骨格	筋緊張低下：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 側彎：[ なし ・ あり ] 先細りの指：[ なし ・ あり ] 第5指彎指：[ なし ・ あり ] 指関節の屈曲拘縮：[ なし ・ あり ]					
	呼吸器・循環器		無呼吸発作：[ なし ・ あり ] 呼吸困難：[ なし ・ あり ] 酸素使用状況：[ なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ ] 反復する上・下気道感染：[ なし ・ あり ]					
		腎・泌尿器	停留精巣：[ なし ・ あり ] 反復する尿路感染：[ なし ・ あり ] 小精巣：[ なし ・ あり ]					
	内分泌・代謝	小陰茎：[ なし ・ あり ] 女性外性器様陰茎：[ なし ・ あり ]						
	消化器	胃食道逆流症：[ なし ・ あり ] 空気嚥下症：[ なし ・ あり ] 便秘：[ なし ・ あり ] イレウス：[ なし ・ あり ]						
	眼	斜視：[ なし ・ あり ] 白内障：[ なし ・ あり ]						
	耳鼻咽喉	感音性難聴：[ なし ・ あり ] 耳鼻咽喉症状（その他）：（ ）						
	その他	流涎：[ なし ・ あり ] 特徴的な顔貌：[ なし ・ あり ] 症状（その他）：（ ）						
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
血液検査		末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）						
画像検査	超音波検査（心臓）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）							
	単純X線検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）							
	CTまたはMRI検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）							
	発達・知能指数検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] DQまたはIQ値：（ ） 検査名（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 ） 所見：（ ）							
	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX遺伝子異常：[ なし ・ あり ] 遺伝子異常（その他）：（ ）							
	検査所見（その他） 検査所見（その他）：（ ）							
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載								
血液検査		末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）						
生理機能検査	脳波検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）							
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）							
画像検査	超音波検査（心臓）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）							
	単純X線検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）							
	CTまたはMRI検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）							
	発達・知能指数検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] DQまたはIQ値：（ ） 検査名（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 ） 所見：（ ）							
	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX遺伝子異常：[ なし ・ あり ] 遺伝子異常（その他）：（ ）							
	検査所見（その他） 検査所見（その他）：（ ）							
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載								
合併症		先天性心疾患：[ なし ・ あり ] 詳細：（ ）						

受給者番号( ) 患者氏名( )

告示番号	8	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	3/3
合併症	腎疾患：[ なし ・ あり ]						
	詳細：(						
	合併症（その他）：(						
家族歴	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]			患児との続柄：(			)
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ]						
	薬物療法（その他）：(						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[ なし ・ あり ]			中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]			
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 ]			気管切開管理：[ なし ・ あり ]
	気管挿管：[ なし ・ あり ]			人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]			
手術	手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]						実施日：( 年 月 日 )
	術式：(						
	所見：(						
治療	治療（その他）：(						)
今後の治療方針	今後の治療方針：(						
	治療見込み期間（入院）	開始日：(	年	月	日 )	終了日：(	
	治療見込み期間（外来）	開始日：(	年	月	日 )	終了日：(	
							通院頻度 ( ) 回／月
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名				記載年月日			
医療機関住所				年 月 日			
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			
				(印)			

上記の通り診断します。

医療機関名  
医療機関住所

記載年月日                      年                      月                      日

診療科  
医師名 (印)

小兒慢性特定疾病 指定医番号 ( )