

告示番号		78		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〉		1/2	
病名		12 レット (Rett) 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 ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ 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 ]											
	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 ] てんかん: [ なし ・ あり ] 発作型: ( ) 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ] 不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ジストニア: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 振戦: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 不随意運動 (その他): ( )											
		手の常同運動: 手もみ、手をこするような動作: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手をねじる・絞る: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手を叩く・鳴らす: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手を口に入れる: [ なし ・ あり ]											
		睡眠障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 夜間中途覚醒: [ なし ・ あり ] 昼間の眠気: [ なし ・ あり ]											
		筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
			側彎: [ なし ・ あり ] Cobb角: ( ) 度										
		呼吸器・循環器	呼吸障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
	その他	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 ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ 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 ]											
	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 ] てんかん: [ なし ・ あり ] 発作型: ( ) 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ] 不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ジストニア: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 振戦: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 不随意運動 (その他): ( )											
		手の常同運動: 手もみ、手をこするような動作: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手をねじる・絞る: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手を叩く・鳴らす: [ なし ・ あり ] 手の常同運動: 手を口に入れる: [ なし ・ あり ]											
		睡眠障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 夜間中途覚醒: [ なし ・ あり ] 昼間の眠気: [ なし ・ あり ]											
		筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
			側彎: [ なし ・ あり ] Cobb角: ( ) 度										
		呼吸器・循環器	呼吸障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
	その他	症状 (その他): ( )											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		78		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〉		2/2	
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											
生理機能検査	脳波検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
	睡眠ポリソムノグラフィー検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
画像検査	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：( )										
	MRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
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 ) MECP2遺伝子異常：[ なし ・ あり ] CDKL5遺伝子異常：[ なし ・ あり ] FOXG1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											
生理機能検査	脳波検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
	睡眠ポリソムノグラフィー検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
画像検査	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：( )										
	MRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )										
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 ) MECP2遺伝子異常：[ なし ・ あり ] CDKL5遺伝子異常：[ なし ・ あり ] FOXG1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	合併症：[ なし ・ あり ] 詳細：( )										
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	側彎手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( )										
	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]										
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：( 年 月 日 ) 治療見込み期間（外来） 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 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				年 月 日			
医療機関住所				診療科							
				医師名				(印)			
				小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）							