

|  |        |  |   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|--|--------|--|---|--|--------------------------------|---|--|----------------------|--|--|--|---------------|--|
| 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〈継続申請用〉  |  | 1/2           |  |
| 病名   |        | 12 レット (Rett) 症候群  |   |  |                                |   |  | 受付種別                 |  | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |               |  |
| 受給者番号  |        |  |   | 受診日  |                                | 年 月 日                                       |  |                      |  |  |  |               |  |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet)                                 |        |  |   |  |                                | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>(測定日)  |   | cm ( SD)   |                                | 体重<br>(測定日)                                 |  | kg ( SD)             |  | BMI  |  |               |  |
|  |        |  |   | 年 月 日  |                                |   |  | 年 月 日                |  | 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   |        | 治療 ・ 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 ( 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 ]<br>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 ]<br>てんかん : [ なし ・ あり ] 発作型 : ( )<br>頻度 : [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]<br>不随意運動 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] ジストニア : [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>振戦 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] ミオクローヌス : [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>不随意運動 ( その他 ) : ( )<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>詳細 : ( )<br>側彎 : [ なし ・ あり ] Cobb角 : ( ) 度 |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|  |        |  | 呼吸器・循環器   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|  |        | 呼吸器・循環器  |   | 呼吸障害 : [ なし ・ あり ]<br>詳細 : ( )                   |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|  |        | その他  |   | 症状 ( 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 )<br>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 )<br>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 )<br>所見 : ( )              |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
| CT 検査 ( 頭部 ) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>所見 : ( )  |        |  |   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
| MRI 検査 ( 頭部 ) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>所見 : ( ) |        |  |   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
| 遺伝学的検査   |        | 染色体検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>所見 : ( )   |   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|  |        | 遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>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 ]<br>遺伝子異常 ( その他 ) : ( )  |   |  |                                |   |  |                      |  |  |  |               |  |
|  |        | 検査所見 ( 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〈継続申請用〉 | 2/2 |
|-----------------------|--|--------|-----|--|-----------------------|-----|
| 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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 )<br>術式：( )<br>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 )<br>術式：( )<br>所見：( )<br>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 )<br>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<br>医療機関住所       |  |        |     | 記載年月日                  年                  月                  日 |                       |     |
|                       |  |        |     | 診療科<br>医師名                  (印)                                |                       |     |
|                       |  |        |     | 小児慢性特定疾病 指定医番号 (                  )                            |                       |     |