

病名	11 巨脳症－毛細血管奇形症候群					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)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年 月 日	年 月 日		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	大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし・あり]							
症状	全身	血管腫:[なし・あり] 部位:() 過成長:[なし・あり] 詳細:()						
	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] 嚥下障害:[なし・あり] 落陽現象:[なし・あり]						
		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]						
		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):()						
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 多指(趾):[なし・あり] 詳細:() 合指(趾)症:[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	大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし・あり]							
症状	全身	血管腫:[なし・あり] 部位:() 過成長:[なし・あり] 詳細:()						
	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] 嚥下障害:[なし・あり] 落陽現象:[なし・あり]						
		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]						
		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):()						
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 多指(趾):[なし・あり] 詳細:() 合指(趾)症:[なし・あり] 詳細:()						
その他	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								
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()							
画像検査	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] Chiari奇形:[なし・あり] 脳回異常:[なし・あり] 脳梁異常:[なし・あり] 片側巨脳症:[なし・あり] 白質病変:[なし・あり] 所見(その他):()							
発達・知能指数検査	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] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()							

告示番号	83	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
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)	所見: ()		
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: ()		
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見 (その他): ()		
	脳室拡大: [なし ・ あり]	Chiari奇形: [なし ・ あり]	脳回異常: [なし ・ あり]	脳梁異常: [なし ・ あり]	
	片側巨脳症: [なし ・ あり]	白質病変: [なし ・ あり]			
発達・知能指数検査	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 (その他): ()	
	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: ()			
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)	所見: ()		
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: ()				
	合併奇形 (その他): [なし ・ あり]				
	詳細: ()				
	合併症 (その他): ()				
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]				
	気管挿管: [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]				
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]				
	リハビリテーション (その他): ()				
手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]				
	術式: ()				
	所見: ()				
	脳・頭蓋手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]				
	術式: ()				
	所見: ()				
	脊髄手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]				
	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: (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
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 ()