

病名	13 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)	体重 (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

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]		
筋・骨格	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]			
呼吸器・循環器	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]			
	抗重力筋の緊張低下: [なし・あり]			
その他	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]			
その他	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]		
筋・骨格	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]			
呼吸器・循環器	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]			
	抗重力筋の緊張低下: [なし・あり]			
その他	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]			
その他	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: ()
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [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 ()