

| 告示番号 | | 3 | | 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 | 24 カナバン (Canavan) 病 | | | | | | | | 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 | 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 | 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] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・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] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] | | | | | | | | | | | |
| その他 | 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 | 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] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・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] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] | | | | | | | | | | | |
| その他 | 呼吸障害: [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 | | | | | | | | | | | | | |
| 尿検査 | 尿中N-acetyl-aspartate (NAA): [未実施・正常・増加(正常上限の20倍未満)・著増(正常上限の20倍以上)・減少] | | | | | | | | | | | | |
| 生理機能検査 | 脳波検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:() | | | | | | | | | | | | |

| 告示番号 | 3 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 |
|--|--|-------------------------|------------------------|
| 生理機能検査 | 神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 所見: () | | |
| 生理機能検査 | 聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 所見: () | | |
| 病理検査 | 皮膚線維芽細胞中 aspartoacylase (ASPA) 活性: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下] | | |
| 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: () | | |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 部位: () | | |
| 画像検査 | 所見: () | | |
| | | | |
| 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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | | |
| 発達・知能指数検査 | 検査名 (その他): () | | |
| | DQまたはIQ値: () | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | ASPA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 | | | |
| 尿検査 | 尿中 N-acetyl-aspartate (NAA): [未実施 ・ 正常 ・ 増加 (正常上限の20倍未満) ・ 著増 (正常上限の20倍以上) ・ 減少] | | |
| 生理機能検査 | 脳波検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 所見: () | | |
| | 神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| 生理機能検査 | 聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 所見: () | | |
| 病理検査 | 皮膚線維芽細胞中 aspartoacylase (ASPA) 活性: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下] | | |
| 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: () | | |
| 画像検査 | CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | () |
| | 部位: () | | |
| 画像検査 | 所見: () | | |
| | | | |
| 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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] | | |
| 発達・知能指数検査 | 検査名 (その他): () | | |
| | DQまたはIQ値: () | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | ASPA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] | 強心薬: [なし ・ あり] | 利尿薬: [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 | 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: () | | |
| 手術 | 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 | | |
| | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | |