

告示番号		6		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	27 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症					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:( ) 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:( ) 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:( )									
	神経伝導検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )									

告示番号 **6** 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	聴性脳幹反応 (ABR) 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: ( )
	CTまたはMRI検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 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・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: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) MLC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] HEPACAM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: ( )
	神経伝導検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	聴性脳幹反応 (ABR) 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: ( )
	CTまたはMRI検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 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・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: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) MLC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] HEPACAM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 (腸胃・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: ( ) 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 ( )