

告示番号		8		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)		1/3	
病名	29 ATR-X症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )				
保険情報	保険者番号 ( )		被保険者記号 ( )		被保険者番号 ( )		被保険者個人単位枝番 ( )						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 ( - )		都道府県 ( )		市区町村 ( )		丁目番地等 ( )						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ( )		市区町村 ( )										
出生体重	g		出生週数		在胎		週 日						
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満 歳		か月 日				
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	%			
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													
最終受診日	( 年 月 日 )												
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [ 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 ] 低体重 (-1.5SD以下): [ なし ・ あり ] 経口摂取困難: [ なし ・ あり ] 体重増加不良: [ 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 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ] 表情: [ 表情が豊か ・ 表情がわかりにくい ] てんかん: [ なし ・ あり ]											
		言語発達: 表出: [ 喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション ] 言語発達: 理解: [ 反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る ]											
		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): ( )											
	精神・神経	特徴的な行動: 手を口に突っ込み嘔吐を誘発: [ なし ・ あり ] 突然の笑い発作、感情の高ぶり: [ なし ・ あり ] 自閉症様行動 (視線を合わそうとしない): [ なし ・ あり ] 常同運動 (指をこする): [ なし ・ あり ] 自傷行為: [ なし ・ あり ] 斜めを見上げる: [ なし ・ あり ] 顎を手のひらを返して突き上げる: [ なし ・ あり ] 首をしめるような仕草: [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	筋緊張低下: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 側彎: [ なし ・ あり ] 先細りの指: [ なし ・ あり ] 第5指彎指: [ なし ・ あり ] 指関節の屈曲拘縮: [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	無呼吸発作: [ なし ・ あり ] 呼吸困難: [ なし ・ あり ] 酸素使用状況: [ なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ ] 反復する上・下気道感染: [ なし ・ あり ]											
	腎・泌尿器	停留精巣: [ なし ・ あり ] 反復する尿路感染: [ なし ・ あり ] 小精巣: [ なし ・ あり ]											
	内分泌・代謝	小陰茎: [ なし ・ あり ] 女性外性器様陰茎: [ なし ・ あり ]											
	消化器	胃食道逆流症: [ なし ・ あり ] 空気嚥下症: [ なし ・ あり ] 便秘: [ なし ・ あり ] イレウス: [ なし ・ あり ]											
眼	斜視: [ なし ・ あり ] 白内障: [ なし ・ あり ]												
耳鼻咽喉	感性性難聴: [ なし ・ あり ] 耳鼻咽喉症状 (その他): ( )												
その他	流涎: [ なし ・ あり ] 特徴的な顔貌: [ なし ・ あり ] 症状 (その他): ( )												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査	末梢血塗抹 (Brilliant Cresyl Blue 染色): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )												
生理機能検査	脳波検査: [ 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: ( )												

告示番号	8 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〉		2/3
画像検査	超音波検査 (心臓): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )		
	単純X線検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 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 ] DQまたはIQ値: ( ) 検査名 (その他): ( )		
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 ) ATRX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	先天性心疾患: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )		
合併症	腎疾患: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )		
	合併症 (その他): ( )		
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 患児との続柄: ( )		
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	手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 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		
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 ( )		
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
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日