

|       |                           |     |       |      |                             |
|-------|---------------------------|-----|-------|------|-----------------------------|
| 病名    | <b>61 ラフォラ (Lafora) 病</b> |     |       | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 新規 |
| 受給者番号 |                           | 受診日 | 年 月 日 |      |                             |

|                          |   |
|--------------------------|---|
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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 |

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

|     |                 |  |
|-----|-----------------|--|
| 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 ]<br>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 ]<br>麻痺: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] |
|     |                 | てんかん: ミオクローニー発作: [ なし ・ あり ] 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]<br>ミオクローニー発作以外のてんかん発作: [ なし ・ あり ] 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]  |
|     |                 | てんかん発作の誘発: 光による: [ なし ・ あり ] 音による: [ なし ・ あり ] 動作による: [ なし ・ あり ]<br>てんかん発作の誘因 ( その他 ): ( )  |
|     |                 | 精神症状: [ なし ・ あり ]<br>詳細: ( )   |
|     |                 | 不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>不随意運動 ( その他 ): ( )  |
|     | 筋・骨格            | 筋緊張低下: 体幹: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢: [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>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         | 呼吸障害: [ なし ・ あり ]<br>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

|     |                 |  |
|-----|-----------------|--|
| 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 ]<br>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 ]<br>麻痺: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] |
|     |                 | てんかん: ミオクローニー発作: [ なし ・ あり ] 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]<br>ミオクローニー発作以外のてんかん発作: [ なし ・ あり ] 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]  |
|     |                 | てんかん発作の誘発: 光による: [ なし ・ あり ] 音による: [ なし ・ あり ] 動作による: [ なし ・ あり ]<br>てんかん発作の誘因 ( その他 ): ( )  |
|     |                 | 精神症状: [ なし ・ あり ]<br>詳細: ( )   |
|     |                 | 不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>不随意運動 ( その他 ): ( )  |
|     | 筋・骨格            | 筋緊張低下: 体幹: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢: [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>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         | 呼吸障害: [ なし ・ あり ]<br>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 ) 光刺激による突発波の誘発: [ なし ・ あり ]<br>所見: ( )<br>誘発電位検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 検査名: ( )<br>所見: ( )  |
| 病理検査       | 生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>所見: ( )   |
| 画像検査       | CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見: ( )   |
|            | CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>所見: ( )   |
|            | MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>所見: ( )   |
|            | 画像検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名 (その他): ( )<br>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 )<br>EPM2A遺伝子異常: [ なし ・ あり ] EPM2B遺伝子異常: [ なし ・ あり ]<br>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 ) 光刺激による突発波の誘発: [ なし ・ あり ]<br>所見: ( )<br>誘発電位検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 検査名: ( )<br>所見: ( )  |
| 病理検査       | 生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>所見: ( )   |
| 画像検査       | CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見: ( )   |
|            | CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>所見: ( )   |
|            | MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>所見: ( )   |
|            | 画像検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名 (その他): ( )<br>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 )<br>EPM2A遺伝子異常: [ なし ・ あり ] EPM2B遺伝子異常: [ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>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 ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]<br>詳細: ( )<br>薬物療法 (その他): ( )                      |
| 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 ]<br>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 )<br>術式: ( )<br>所見: ( )<br>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 )<br>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 ( )