

病名 <b>67 乳児神経軸索ジストロフィー</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 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)
	年 月 日	年 月 日	kg ( SD) BMI 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			
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 ]	
		精神運動機能の退行:[ なし・あり ]	
		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 ] ジストニア・パーキンソンニズム:[ なし・あり・不明 ]	
	麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:( ) 詳細:( )		
	運動失調:[ なし・あり・不明 ] 詳細:( )		
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 ]		
	筋固縮:[ なし・あり・不明 ] 筋痙直:[ なし・あり・不明 ]		
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 ]	
		精神運動機能の退行:[ なし・あり ]	
		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 ] ジストニア・パーキンソンニズム:[ なし・あり・不明 ]	
	麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:( ) 詳細:( )		
	運動失調:[ なし・あり・不明 ] 詳細:( )		
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 ]		
	筋固縮:[ なし・あり・不明 ] 筋痙直:[ なし・あり・不明 ]		
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: ( )
	神経伝導検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	筋電図検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
画像検査	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 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: ( )
眼科学的検査	眼科学的検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) PLA2G6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: ( )
	筋電図検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
画像検査	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 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: ( )
眼科学的検査	眼科学的検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) PLA2G6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	薬物療法: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
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 ]
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 ( )