

病名	13 片側巨脳症										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		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	大頭症(+2.0SD以上):[ なし・あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )												
症状	全身	血管奇形:[ なし・あり ] 部位:( ) 過成長:[ なし・あり ] 詳細:( )											
	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 ] 不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 運動失調:[ なし・あり・不明 ]											
		麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:[ 片側・両側 ] 不全麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:[ 片側・両側 ]											
		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):( )												
	てんかん:[ なし・あり ] 頻度:[ 日単位・週単位・月単位・年単位 ] てんかん重積発作:[ なし・あり ] 強直間代発作:[ なし・あり ] ミオクローニー発作:[ なし・あり ] 強直発作:[ なし・あり ] 脱力発作:[ なし・あり ] てんかん性スパズム:[ なし・あり ] 非定型欠神発作:[ なし・あり ]												
	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	呼吸障害:[ なし・あり ] 詳細:( )												
皮膚・粘膜	神経皮膚症候群:[ なし・あり ] 詳細:( ) 皮膚症状(その他):( )												
その他	発汗障害:[ なし・あり ] 体温調節異常:[ なし・あり ] 症状(その他):( )												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	大頭症(+2.0SD以上):[ なし・あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )												
症状	全身	血管奇形:[ なし・あり ] 部位:( ) 過成長:[ なし・あり ] 詳細:( )											
	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 ] 不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 運動失調:[ なし・あり・不明 ]											
		麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:[ 片側・両側 ] 不全麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:[ 片側・両側 ]											
		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):( )												
	てんかん:[ なし・あり ] 頻度:[ 日単位・週単位・月単位・年単位 ] てんかん重積発作:[ なし・あり ] 強直間代発作:[ なし・あり ] ミオクローニー発作:[ なし・あり ] 強直発作:[ なし・あり ] 脱力発作:[ なし・あり ] てんかん性スパズム:[ なし・あり ] 非定型欠神発作:[ なし・あり ]												
	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	呼吸障害:[ なし・あり ] 詳細:( )												
皮膚・粘膜	神経皮膚症候群:[ なし・あり ] 詳細:( ) 皮膚症状(その他):( )												
その他	発汗障害:[ なし・あり ] 体温調節異常:[ なし・あり ] 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 ) Suppression-burstパターン: [ なし ・ あり ] Hypsarrhythmia: [ なし ・ あり ] 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 ) 片側大脳の巨大化: 前頭葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 側頭葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 頭頂葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 後頭葉: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )
	画像検査 (その他): [ 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 ) 所見: ( )
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 ) Suppression-burstパターン: [ なし ・ あり ] Hypsarrhythmia: [ なし ・ あり ] 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 ) 片側大脳の巨大化: 前頭葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 側頭葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 頭頂葉: [ なし ・ あり ] 片側大脳の巨大化: 後頭葉: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )
	画像検査 (その他): [ 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 ) 所見: ( )
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 ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 詳細: ( )
	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 ]
	ケトン食: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 食事療法 (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 ] 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 ( )