

告示番号	64	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	65 大田原症候群					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 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] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし・あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()								
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] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		四肢麻痺:[なし・あり・不明] 片麻痺:[なし・あり・不明] 両麻痺:[なし・あり・不明] 単麻痺:[なし・あり・不明] 麻痺(その他):()							
		自閉性:[なし・あり・不明] 多動:[なし・あり・不明] 易刺激性:[なし・あり・不明] 自傷行動:[なし・あり・不明] 行動異常(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] てんかん重積状態:[なし・あり] てんかん性スパズム(点頭発作):[なし・あり] パターン:[単発のみ・シリーズ形成性のみ・シリーズ形成性と単発の併存・不明] 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] 焦点発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] 発作型(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]							
		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	母斑:[なし・あり] 詳細:()								
その他	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	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし・あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()								
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] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		四肢麻痺:[なし・あり・不明] 片麻痺:[なし・あり・不明] 両麻痺:[なし・あり・不明] 単麻痺:[なし・あり・不明] 麻痺(その他):()							
		自閉性:[なし・あり・不明] 多動:[なし・あり・不明] 易刺激性:[なし・あり・不明] 自傷行動:[なし・あり・不明] 行動異常(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] てんかん重積状態:[なし・あり] てんかん性スパズム(点頭発作):[なし・あり] パターン:[単発のみ・シリーズ形成性のみ・シリーズ形成性と単発の併存・不明] 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] 焦点発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] 発作型(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]							
		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	母斑:[なし・あり] 詳細:()								
その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()								

告示番号 **64** 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**

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] Suppression-burstパターン:出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 所見 (その他): ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	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	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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STXP1遺伝子異常: [なし ・ あり] KCNQ2遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A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) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Suppression-burstパターン:出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 所見 (その他): ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	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	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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STXP1遺伝子異常: [なし ・ あり] KCNQ2遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A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] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	ACTH療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	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]
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 (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 ()		