

告示番号		73		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	72 P U R A関連神経発達異常症							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	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	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
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] ジストニア: [なし・あり・不明] ジスキネジア: [なし・あり・不明]											
	痙攣: [なし・あり] 意識障害: [なし・あり]												
	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] 発達障害(その他):()												
筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]												
呼吸器・循環器	呼吸障害: [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:()												
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] ジストニア: [なし・あり・不明] ジスキネジア: [なし・あり・不明]											
	痙攣: [なし・あり] 意識障害: [なし・あり]												
	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] 発達障害(その他):()												
筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]												
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()												
その他	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) 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) 脳室拡大: [なし・あり] 皮質形成異常: [なし・あり] 所見(その他):()												
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: ()
	FISH: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	マイクロアレイ染色体検査: [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) PURA遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (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: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 脳室拡大: [なし ・ あり] 皮質形成異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
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・ピネー式 ・ 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: ()
	FISH: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	マイクロアレイ染色体検査: [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) PURA遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (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: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 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]
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 ()