告示番号 10　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　1/3

病名	31 ATR-X症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

保険情報	保険者番号（　　）被保険者記号（　　）被保険者番号（　　）被保険者個人単位枝番（　　） 資格取得年月日　　年　　月　　日		
氏名	（セイメイ） （姓名）	以前の登録氏名 （変更のある場合）	（セイメイ） （姓名）
住所	郵便番号（　　ー　　）都道府県（　　）市区町村（　　）丁目番地等（　　）		
生年月日	年　　月　　日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県（　　）市区町村（　　）		
出生体重	g	出生週数	在胎　　週　　日
発症時期	年　　月 頃	記載時の年齢	満　　歳　　か月　　日

現在の身長・体重	身長（測定日）	cm（　　SD） 年　　月　　日	体重（測定日）	kg（　　SD） 年　　月　　日	BMI 肥満度 %

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（申請時） ※直近の状況を記載

最終受診日		（　　年　　月　　日）
身体所見		小頭症（−2.0SD以下）：[なし ・ あり]　頭囲：（　　）cm　頭囲SD：（　　）
症状	全身	低身長（−1.5SD以下）：[なし ・ あり]　低体重（−1.5SD以下）：[なし ・ あり]　経口摂取困難：[なし ・ あり] 体重増加不良：[なし ・ あり]
	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] 表情：[表情が豊か ・ 表情がわかりにくい]　てんかん：[なし ・ あり]
	精神・神経	言語発達：表出：[喃語のみ ・ 有意語あり（10個以下） ・ 有意語あり（10個以上） ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達：理解：[反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]
		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）：（　　）
	精神・神経	特徴的な行動：手を口に突っ込み嘔吐を誘発：[なし ・ あり]　突然の笑い発作、感情の高ぶり：[なし ・ あり] 自閉症様行動（視線を合わそうとしない）：[なし ・ あり]　常同運動（指をこする）：[なし ・ あり]　自傷行為：[なし ・ あり] 斜め上を見上げる：[なし ・ あり]　顎を手のひらを返して突き上げる：[なし ・ あり]　首をしめるような仕草：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明]　側彎：[なし ・ あり]　先細りの指：[なし ・ あり] 第5指彎指：[なし ・ あり]　指関節の屈曲拘縮：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	無呼吸発作：[なし ・ あり]　呼吸困難：[なし ・ あり]　酸素使用状況：[なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ] 反復する上・下気道感染：[なし ・ あり]
	腎・泌尿器	停留精巣：[なし ・ あり]　反復する尿路感染：[なし ・ あり]　小精巣：[なし ・ あり]
	内分泌・代謝	小陰茎：[なし ・ あり]　女性外性器様陰茎：[なし ・ あり]
	消化器	胃食道逆流症：[なし ・ あり]　空気嚥下症：[なし ・ あり]　便秘：[なし ・ あり]　イレウス：[なし ・ あり]
	眼	斜視：[なし ・ あり]　白内障：[なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	感音性難聴：[なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状（その他）：（　　）
	その他	流涎：[なし ・ あり]　特徴的な顔貌：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時） ※直近の状況を記載

血液検査	末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 10　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 2/3

画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日） 所見：（　）
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（　年　月　日） 部位：（　） 所見：（　）
	CTまたはMRI検査：[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] DQまたはIQ値：（　） 検査名（その他）：（　）
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）　ATRX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	先天性心疾患：[なし ・ あり] 詳細：（　）
合併症	腎疾患：[なし ・ あり] 詳細：（　）
	合併症（その他）：（　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]　患児との続柄：（　）

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] 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	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
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（　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関所在地
電話番号

記載年月日　年　月　日
診断年月日　年　月　日

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　）

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 10　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　3/3

行政記載欄

担当自治体	
受理日	年　月　日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号（　　）有効期限　年　月　日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号（　　）被保険者記号（　　） 被保険者番号（　　）被保険者個人単位枝番（　） 資格取得年月日　年　月　日