

告示番号		6		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〉		1/2	
病名		29 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症						受付種別		<div><input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名</div> <div><input type="checkbox"/> 転入    → ( )</div>			
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)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所		郵便番号 (        -        ) 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)				体重 (測定日)	kg (                      SD)				BMI	
			年                      月                      日					年                      月                      日				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    ]    大頭症 (+2.0SD以上) : [    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    ] 意識障害 : [    なし    ・    あり    ]    不随意運動 : [    なし    ・    あり    ・    不明    ]    麻痺 : [    なし    ・    あり    ・    不明    ] 嚥下障害 : [    なし    ・    あり    ]    運動失調 : [    なし    ・    あり    ・    不明    ]											
		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    ]											
	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    ]											
		骨折 : [    なし    ・    あり    ]    脱臼 : [    なし    ・    あり    ]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [    なし    ・    あり    ] 詳細 : (                      )											
その他	症状 (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 : (                      )											
		聴性脳幹反応 (ABR) 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    ) 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    ] 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    ) MLC1遺伝子異常 : [    なし    ・    あり    ]    HEPACAM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) : (                      )											

受給者番号（）患者氏名（）

2025a-001

告示番号

6

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）

2/2

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 ] 強心薬：[ なし ・ あり ] 利尿薬：[ 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

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

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

診断年月日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号（）

年

月

日

年

月

日

・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。

行政記載欄

担当自治体

受理日

公費負担者番号

認定結果

研究同意の有無

受給者番号

階層区分

保険情報

年月日

[ 認定 ・ 不認定 ]

[ 有 ・ 無 ]

受給者番号（）有効期限年月日

[ 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