

告示番号		4		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		28 先天性大脳白質形成不全病						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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)				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) 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		治療 ・ 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    )											
病型		ペリツェウス・メルツパッハ病 ・ ペリツェウス・メルツパッハ様病1 ・ 基底核及び小脳萎縮を伴う髄鞘形成不全症 ・ 18q欠失症候群 ・ アラン・ハーンドン・グドリー症候群 ・ Hsp60シャペロン病 ・ サラ病 ・ 小脳萎縮と脳梁低形成を伴うびまん性大脳白質形成不全症 ・ 先天性白内障を伴う髄鞘形成不全症 ・ 失調、歯牙低形成を伴う髄鞘形成不全症 ・ 脱髄型末梢神経障害、中枢性髄鞘形成不全症、ワーデンバーグ症候群、ヒルシュブルング病 ・ 病型 (その他):(      )											
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    ]											
症 状	全身	低身長 (−1.5SD以下): [    なし    ・    あり    ]      経口摂取困難: [    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    ] てんかん: [    なし    ・    あり    ]      末梢神経障害: [    なし    ・    あり    ] 小脳性運動失調: [    なし    ・    あり    ・    不明    ]      企図振戦: [    なし    ・    あり    ]      測定障害: [    なし    ・    あり    ] 変換障害: [    なし    ・    あり    ]      緩弱言語: [    なし    ・    あり    ]      病的反射: [    なし    ・    あり    ]      腱反射亢進: [    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    ] 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):(      )											
		不随意運動:ジストニア: [    なし    ・    あり    ・    不明    ]      アテトーゼ: [    なし    ・    あり    ]											
	筋・骨格	筋緊張低下: [    なし    ・    あり    ・    不明    ]    筋固縮: [    なし    ・    あり    ・    不明    ]    側彎: [    なし    ・    あり    ]    股関節脱臼: [    なし    ・    あり    ]											
	呼吸器・循環器	喘鳴: [    なし    ・    あり    ]      反復する下気道感染: [    なし    ・    あり    ] 呼吸困難: [    なし    ・    あり    ]    詳細: (      )											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [    なし    ・    あり    ]											
	眼	眼振: [    なし    ・    あり    ]    発症時期: (      )日      斜視: [    なし    ・    あり    ]      白内障: [    なし    ・    あり    ]      近視: [    なし    ・    あり    ] 眼症状 (その他):(      )											
耳鼻咽喉	伝音性難聴: [    なし    ・    あり    ]												
その他	歯牙形成不全: [    なし    ・    あり    ]    顔面正中低形成: [    なし    ・    あり    ]      落ちくぼんだ眼: [    なし    ・    あり    ] 鯉様口: [    なし    ・    あり    ]      発熱時の症状悪化: [    なし    ・    あり    ]      皮膚・毛髪・虹彩の色素異常: [    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		TSH: (      )μIU/mL      free T <sub>3</sub> : (      )pg/mL      free T <sub>4</sub> : (      )ng/dL											
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		MRI 検査 (頭部): [    未実施    ・    実施    ]    実施日: (      年      月      日    ) 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):(      )											

