

告示番号		86		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		12 巨脳症－毛細血管奇形症候群						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 (－) 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)											
身体所見		大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし ・ あり]											
症 状	全身	血管腫:[なし ・ あり] 部位:() 過成長:[なし ・ あり] 詳細:()											
	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] 落陽現象:[なし ・ あり]											
		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]											
		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):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし ・ あり ・ 不明] 多指 (趾): [なし ・ あり] 詳細:() 合指 (趾) 症:[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:()											
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] Chiari奇形:[なし ・ あり] 脳回異常:[なし ・ あり] 脳梁異常:[なし ・ あり] 片側巨脳症:[なし ・ あり] 白質病変:[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:()											
		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
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:()											
		合併奇形 (その他): [なし ・ あり] 詳細:()											
		合併症 (その他):()											
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):()											

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号	86	神経・筋疾患	（ <div></div> ）	年度	小児慢性特定疾病	医療意見書（継続申請用）	2/2
栄養管理	経管栄養（腸瘦・胃瘦含む）：[なし ・ あり] <div>中心静脈栄養：[なし ・ あり]</div>						
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] <div>気管挿管：[なし ・ あり]</div> <div>非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]</div> <div>気管切開管理：[なし ・ あり]</div> <div>人工呼吸管理：[なし ・ あり]</div>						
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] <div>リハビリテーション（その他）：（<div></div>）</div>						
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] <div>術式：（<div></div>）</div> <div>所見：（<div></div>）</div>						
	脳・頭蓋手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] <div>術式：（<div></div>）</div> <div>所見：（<div></div>）</div>						
	脊髄手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] <div>術式：（<div></div>）</div> <div>所見：（<div></div>）</div>						
治療	治療（その他）：（ <div></div> ）						
今後の治療方針	今後の治療方針：（ <div></div> ）						
	治療見込み期間（入院） 開始日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 終了日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） <div>治療見込み期間（外来） 開始日：（<div></div>年<div></div>月<div></div>日） 終了日：（<div></div>年<div></div>月<div></div>日）</div> 通院頻度：（ <div></div> ）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（ <div></div> ）						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。 <div>医療機関名<div>記載年月日</div>年<div>月</div>日</div> <div>医療機関所在地<div>診断年月日</div>年<div>月</div>日</div> <div>電話番号<div>診療科</div><div>医師名</div><div>小児慢性特定疾病 指定医番号（<div></div>）</div></div>							

・ 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	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（ <div></div> ）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（ <div></div> ）被保険者記号（ <div></div> ） <div>被保険者番号（<div></div>）被保険者個人単位枝番（<div></div>）</div> 資格取得年月日 年 月 日