

告示番号		42		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		2 脊髄髄膜瘤						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 () 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)												
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] 嚥下障害：[なし ・ あり] 水頭症症状：[なし ・ あり] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]												
		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)：()												
		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]												
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()												
		感覚障害：知覚低下：[なし ・ あり ・ 不明] 知覚過敏：[なし ・ あり ・ 不明] 疼痛：[なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害 (その他)：()												
		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]											
			脊椎変形：[なし ・ あり] 詳細：()											
			四肢変形：[なし ・ あり] 部位：()											
			骨折：[なし ・ あり] 部位：()											
		脱臼：[なし ・ あり] 部位：()												
		呼吸器・循環器		呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()										
腎・泌尿器		排尿障害：尿失禁：[なし ・ あり] 間欠導尿：[なし ・ あり] 排尿障害 (その他)：()												
消化器		排便障害：[なし ・ あり] 詳細：()												
皮膚・粘膜		褥瘡：[なし ・ あり]												
その他		症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
画像検査		単純X線検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
		単純X線検査 (脊椎)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
		CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
		CT 検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()												
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
		MRI 検査 (脊髄)：[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	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] 薬物療法（その他）：（ ）						
栄養管理	経管栄養（腸瘦・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]						
排泄管理	自己導尿：[なし ・ あり] 便秘治療：[なし ・ あり]						
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]						
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ）						
	脳・頭蓋手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ）						
	脊椎・下肢手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ）						
	脊髄手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ）						
	尿路変更手術：[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				記載年月日	年	月	日
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日
電話番号				診療科 医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号	（ ）		

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

告示番号		40		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		3 脊髄脂肪腫						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)				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)											
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] 痙攣：[なし ・ あり] 意識障害：[なし ・ あり] 嚥下障害：[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] 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)：()											
		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]											
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()											
		感覚障害：知覚低下：[なし ・ あり ・ 不明] 知覚過敏：[なし ・ あり ・ 不明] 疼痛：[なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害 (その他)：()											
	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]											
		脊椎変形：[なし ・ あり] 詳細：()											
		四肢変形：[なし ・ あり] 部位：() 脱臼：[なし ・ あり] 部位：()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	腎・泌尿器	排尿障害：尿失禁：[なし ・ あり] 間欠導尿：[なし ・ あり] 排尿障害 (その他)：()											
	消化器	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
皮膚・粘膜	褥瘡：[なし ・ あり]												
その他	症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	単純X線検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	単純X線検査 (脊椎)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()												
	MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	MRI 検査 (脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												

告示番号		38		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		4 脊髄空洞症						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)				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 : ()												
		水頭症 : [なし ・ あり] キアリ奇形 : [なし ・ あり] 開放性二分脊椎 : [なし ・ あり] 潜在性二分脊椎 : [なし ・ あり] 頭蓋頸椎移行部の病変 : [なし ・ あり] 脊椎骨・骨髄の奇形 : [なし ・ あり] 環軸椎脱臼 : [なし ・ あり] 頸椎椎間板ヘルニア : [なし ・ あり]												
症 状	筋・骨格	筋力低下 : [なし ・ あり] 部位 : () 詳細 : ()												
		筋萎縮 : [なし ・ あり] 部位 : () 詳細 : ()												
		側彎 : [なし ・ あり]												
		神経原性関節症 : [なし ・ あり] 患側の手足の肥大 : [なし ・ あり] 胸鎖乳突筋萎縮 : [なし ・ あり]												
	精神・神経	感覚障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 部位 : () 詳細 : ()												
		痙性対麻痺 : [なし ・ あり] 弛緩性対麻痺 : [なし ・ あり]												
		麻痺 (その他) : ()												
		嚥下障害 : [なし ・ あり] 舌の萎縮および線維束性収縮 : [なし ・ あり] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明]												
	呼吸器・ 循環器		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] 発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]											
	耳鼻咽喉		呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	耳鼻咽喉		嚔声 : [なし ・ あり]											
眼		眼振 : [なし ・ あり] 瞳孔不同 : [なし ・ あり] ホルネル徴候 : [なし ・ あり] 眼瞼下垂 : [なし ・ あり]												
その他		体温調節異常 : [なし ・ あり] 発汗障害 : [なし ・ あり] 起立性低血圧 : [なし ・ あり] 爪の発育不良 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
画像検査		脊髄腔造影 (ミエログラフィー) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
		CT 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()												
		MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
		MRI 検査 (脊髄) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												

リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]	補装具の使用：下肢装具：[なし ・ あり]	車椅子：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見：()	実施日：(年 月 日)	術式：()
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	記載年月日 年 月 日		
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日		
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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

告示番号		84		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		6 滑脳症						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 (-) 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		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] 嚥下障害 : [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]									
		呼吸器・循環器		呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : ()% 詳細 : ()									
		眼		眼症状 : [なし ・ あり] 詳細 : ()									
		耳鼻咽喉		聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : ()dB 聴力 (左) : ()dB									
		その他		症状 (その他) : ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		内分泌学的検査 : [未実施 ・ 実施] 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 : ()											
感染症免疫学的検査		臍帯血		サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		尿		サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		血液		サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		唾液		サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		髄液		サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
感染症免疫学的検査		ウイルス検査 : [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) 無脳回 : [なし ・ あり] 厚脳回 : [なし ・ あり] 単純脳回 : [なし ・ あり] 丸石様異形成 : [なし ・ あり] 多小脳回 : [なし ・ あり] 孔脳症 : [なし ・ あり] 脳室拡大 : [なし ・ あり] 水無脳症 : [なし ・ あり] 脳梁欠損 : [なし ・ あり] 透明中隔欠損 : [なし ・ あり] 橋小脳低形成 : [なし ・ あり] Chiari奇形 : [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 (17番染色体LIS1領域) : [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	合併奇形：[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）：()								
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]								
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]								
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション（その他）：()								
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					記載年月日	年	月	日	
医療機関所在地					診断年月日	年	月	日	
電話番号					診療科				
					医師名				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

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

告示番号		93		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		7 裂脳症						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)				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 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		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] 不随意運動 : [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]											
		麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 部位 : () 詳細 : ()											
	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]											
		呼吸器・循環器 呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : ()% 詳細 : ()											
	眼	眼症状 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : ()dB 聴力 (左) : ()dB											
	その他	症状 (その他) : ()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査		内分泌学的検査 : [未実施 ・ 実施] 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 : ()											
感染症免疫学的検査	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	尿	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
感染症免疫学的検査		ウイルス検査 : [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) 無脳回 : [なし ・ あり] 厚脳回 : [なし ・ あり] 多小脳回 : [なし ・ あり] 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳梁欠損 : [なし ・ あり] 裂脳 (脳室と交通を有する嚢胞や空洞) : シルビウス裂周囲 : [なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂 : 前頭葉 : [なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂 : 側頭葉 : [なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂 : 頭頂葉 : [なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂 : 後頭葉 : [なし ・ 片側 ・ 両側] 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 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) : ()											

告示番号		88		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		8 全前脳症						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)				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		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 : () 顔貌所見 : 単眼 : [なし ・ あり] 眼間狭小 : [なし ・ あり] 鼻中隔所見 : [なし ・ 鼻中隔欠損 ・ 鼻中隔低形成] 口唇裂 : [なし ・ あり] 口蓋裂 : [なし ・ あり] 単一切歯 : [なし ・ あり] 顔面正中低形成 : [なし ・ あり]											
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]											
		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]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : ()% 詳細 : ()											
	眼	眼症状 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : ()dB 聴力 (左) : ()dB											
	その他	症状 (その他) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清Na : ()mEq/L 血清K : ()mEq/L 血清Cl : ()mEq/L 内分泌学的検査 : [未実施 ・ 実施] 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 : ()											
感染症免疫学的検査		ウイルス検査 : [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) 脳梁欠損 : [なし ・ あり] 透明中隔欠損 : [なし ・ あり] Chiari奇形 : [なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離 : [なし ・ あり] 単一脳室 : [なし ・ あり] 背側嚢胞 : [なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成 : [なし ・ あり] 視床癒合 : [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	合併奇形：[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）：()
------	-------------------------------------

栄養管理	経管栄養（腸瘦・胃瘦含む）：[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]	

褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]
------	------------------

リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション（その他）：()
-----------	---

[illegible]

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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

告示番号		91		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		9 中隔視神経形成異常症（ドモルシア（De Morsier）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)				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)											
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	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 多飲 : [なし ・ あり] 多尿 : [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] 嚥下障害 : [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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : ()% 詳細 : () 呼吸障害 (新生児期) : [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	停留精巣 : [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	症候性低血糖 : [なし ・ あり] 小陰茎 : [なし ・ あり] 思春期早発 : [なし ・ あり]											
	消化器	遷延する黄疸 : [なし ・ あり]											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 視野障害 : 半盲 : [なし ・ あり] 眼振 : [なし ・ あり] 斜視 : [なし ・ あり] 小眼球 : [なし ・ あり] 眼症状 (その他) : ()											
耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : ()dB 聴力 (左) : ()dB												
その他	症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清 Na : ()mEq/L 血清 K : ()mEq/L 血清 Cl : ()mEq/L TSH : ()μIU/mL free T ₃ : ()pg/mL free T ₄ : ()ng/dL IGF-1 (ソマトメジンC) : ()ng/mL テストステロン : ()ng/mL ・ ng/dL エストラジオール (E ₂) : ()pg/mL コルチゾール : 朝 : ()μg/dL コルチゾール : 昼または夕 : ()μg/dL コルチゾール : 寝る前 : ()μg/dL ACTH : ()pg/mL 血漿抗利尿ホルモン : ()pg/mL 血清浸透圧 : ()mOsm/kg・H ₂ O											
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
感染症免疫学的 検査		ウイルス検査 : [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) 無脳回 : [なし ・ あり] 厚脳回 : [なし ・ あり] 多小脳回 : [なし ・ あり] 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳梁欠損 : [なし ・ あり] 透明中隔欠損 : [なし ・ あり] 視交叉の低形成 : [なし ・ あり] 下垂体前葉の形成不全 : [なし ・ あり] 下垂体柄の菲薄あるいは同定不能 : [なし ・ あり] 下垂体後葉の形成不全 : [なし ・ あり] 異所性後葉 : [なし ・ あり] 異所性灰白質 : [なし ・ あり] 裂脳症 : [なし ・ あり] 水頭症 : [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 : ()											

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]					
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]					
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション（その他）：()					
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()					
	脳・頭蓋手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()					
	脊椎・下肢手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()					
	脊髄手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()					
	尿路変更手術：[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			記載年月日		年	月 日
医療機関所在地			診断年月日		年	月 日
電話番号						
			診療科			
			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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 () 被保険者個人単位校番 () 資格取得年月日 年 月 日

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 () 被保険者個人単位校番 () 資格取得年月日 年 月 日

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		☐ 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 (-) 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):()											

告示番号		85		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		13 CASK異常症						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 () 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以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : ()cm 頭囲SD : () 目立つ眼 : [なし ・ あり]											
症状	全身	低身長 (−2.0SD以下) : [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] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 睡眠障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 常同運動 : [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) : ()											
		てんかん : [なし ・ あり] 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作 : [なし ・ あり] 乳児早期てんかん脳症 : [なし ・ あり] 強直間代発作 : [なし ・ あり] ミオクローニー発作 : [なし ・ あり] 強直発作 : [なし ・ あり] 脱力発作 : [なし ・ あり] 点頭発作 : [なし ・ あり] 非定型欠伸発作 : [なし ・ あり]											
	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]											
		側彎 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	消化器	摂食障害 : [なし ・ あり] 胃食道逆流症 : [なし ・ あり] 便秘 : [なし ・ あり]											
眼	眼振 : [なし ・ あり] 遠視 : [なし ・ あり] 近視 : [なし ・ あり] 弱視 : [なし ・ あり] 白内障 : [なし ・ あり] 硝子体異常 : [なし ・ あり] 網膜異常 : [なし ・ あり] 視神経異常 : [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	感音性難聴 : [なし ・ あり] 伝音性難聴 : [なし ・ あり] 混合性難聴 : [なし ・ あり]												
その他	発汗障害 : [なし ・ あり] 体温調節異常 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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		画像検査 (その他) : [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 : ()											

告示番号		92		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		14 片側巨脳症						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 () 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:()											
症状	全身	血管奇形:[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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 部位:[片側 ・ 両側] 不全麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 部位:[片側 ・ 両側]											
		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):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] ミオクロニー発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] てんかん性スパズム:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり]											
	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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	皮膚・粘膜	神経皮膚症候群:[なし ・ あり] 詳細:()											
		皮膚症状 (その他):()											
その他	発汗障害:[なし ・ あり] 体温調節異常:[なし ・ あり] 症状 (その他):()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) Suppression-burst パターン:[なし ・ あり] Hypsarrhythmia:[なし ・ あり] 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) 片側大脳の巨大化:前頭葉:[なし ・ あり] 片側大脳の巨大化:側頭葉:[なし ・ あり] 片側大脳の巨大化:頭頂葉:[なし ・ あり] 片側大脳の巨大化:後頭葉:[なし ・ あり] 所見 (その他):()											
		画像検査 (その他):[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) 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	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] 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]								
	ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法（その他）：()								
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					記載年月日		年	月	日
医療機関所在地					診断年月日		年	月	日
電話番号									
					診療科				
					医師名				
					小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）				

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

告示番号		23		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		16 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患						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 (-) 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		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]									
		筋・骨格		新生児期または乳児期の筋緊張低下:[なし ・ あり ・ 不明] 多指 (趾) : [なし ・ あり]									
		呼吸器・循環器		過呼吸:[なし ・ あり] 無呼吸発作:[なし ・ あり] 呼吸障害 (その他):()									
		腎・泌尿器		腎不全:[なし ・ あり]									
		消化器		肝腫大:[なし ・ あり]									
		眼		眼球運動失行:[なし ・ あり] 網膜色素変性:[なし ・ あり] 網膜部分欠損:[なし ・ あり] 眼瞼下垂:[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 眼症状 (その他):()									
		その他		口唇口蓋裂:[なし ・ あり] 分葉舌 :[なし ・ あり] 口腔内症状 (その他):() 症状 (その他):()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL 血清Ca : ()mg/dL 血清P : ()mg/dL BUN : ()mg/dL 血清クレアチニン : ()mg/dL AST : ()U/L ALT : ()U/L γ-GTP : ()U/L											
尿検査		尿比重 : () 蛋白尿 : [なし ・ あり] 血尿 : [なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿]											
画像検査		超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 腎嚢胞 : [なし ・ あり] 脂肪肝 : [なし ・ あり] 肝線維化 : [なし ・ あり] 内臓逆位 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		CTまたはMRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 小脳虫部の低・無形成 : [なし ・ あり] 脳幹の形態異常 : [なし ・ あり] Molar tooth sign : [なし ・ あり] 脳瘤 : [なし ・ あり] Dandy-Walker奇形 : [なし ・ あり] 視床下部過腫脹 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		CTまたはMRI検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 腎嚢胞 : [なし ・ あり] 脂肪肝 : [なし ・ あり] 肝線維化 : [なし ・ あり] 内臓逆位 : [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 : ()											
眼科学的検査		網膜電位図検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 電位変化 : [正常 ・ 減弱 ・ 反応消失] 所見 (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) 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	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	薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：（									
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]									
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション（その他）：（									
血液浄化	腹膜透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：（ 年 月 ） 血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：（ 年 月 ）									
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					記載年月日	年	月	日		
医療機関所在地					診断年月日	年	月	日		
電話番号										
					診療科					
					医師名					
					小児慢性特定疾病 指定医番号	（ ）				

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

告示番号		105		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		17 レット (Rett) 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 (-) 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		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	全身	低身長 (−1.5SD以下): [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] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]												
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 振戦: [なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他): ()												
		手の常同運動: 手もみ、手をこするような動作: [なし ・ あり] 手の常同運動: 手をねじる・絞る: [なし ・ あり] 手の常同運動: 手を叩く・鳴らす: [なし ・ あり] 手の常同運動: 手を口に入れる: [なし ・ あり]												
		睡眠障害: [なし ・ あり ・ 不明] 夜間中途覚醒: [なし ・ あり] 昼間の眠気: [なし ・ あり]												
		筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [なし ・ あり] 詳細: ()											
			側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度											
	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: ()												
		睡眠ポリソムノグラフィー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
画像検査		単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
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) MECP2遺伝子異常: [なし ・ あり] CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] FOXG1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (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：()
-----	---------------------------

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	抗腫瘍薬：エペロリムス：[なし ・ あり] シロリムス：[なし ・ あり] 抗腫瘍薬（その他）：()
	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()

カテーテル治療	カテーテル塞栓術：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
	部位：()
	所見：()

[illegible]

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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

告示番号		27		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		20 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)						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 (-) 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)											
症 状		全身		低身長 (−1.5SD以下): [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] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]									
		腎・泌尿器		腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
		眼		視力障害: [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: ()											
画像検査		単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
		CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
		MRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
		パントモグラフィー: [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) PTCH1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		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											

告示番号		30		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		21フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病						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)				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)											
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	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 多血症 : [なし ・ あり] 高血圧 : [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] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 (その他) : ()											
		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]											
		腎・泌尿器	排尿障害 : [なし ・ あり] 詳細 : () 腎機能障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()										
	排泄障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()												
	消化器	視力障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	眼	視力障害 : [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 : ()											
画像検査		中枢神経系の血管芽腫 : [なし ・ あり] 網膜血管腫 : [なし ・ あり] 腎細胞癌 : [なし ・ あり] 腎嚢胞 (多発性) : [なし ・ あり] 褐色細胞腫 : [なし ・ あり] 精巣上体嚢胞 : [なし ・ あり] 脾嚢胞 (多発性) : [なし ・ あり] 脾ランゲルハンス氏島腫瘍 : [なし ・ あり] 内リンパ管腺腫 (側頭骨内) : [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		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) VHL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		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 : ()											

告示番号		29		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		22 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 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)				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)											
症 状	全身	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] てんかん:[なし ・ あり] 片頭痛:[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):()											
	呼吸器・循環器	呼吸困難:[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	顔面ポートワイン斑:[なし ・ あり]											
	眼	視力障害:[なし ・ あり] 視野障害:[なし ・ あり] 緑内障:[なし ・ あり] 脈絡膜血管腫:[なし ・ あり]											
その他	軟部組織腫脹:[なし ・ あり] 咬合障害:[なし ・ あり] 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:()											
病理検査		切除標本 (頭蓋内軟膜血管腫):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		切除標本 (顔面皮膚):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
画像検査		CT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		SPECT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		FDG-PET 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):()											
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) GNAQ遺伝子異常:[なし ・ あり] 検査組織 (頭蓋内軟膜血管腫):[未実施 ・ 実施] 検査組織 (顔面ポートワイン斑):[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他):()											

告示番号		59		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		23 ウェルナー (Werner) 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)				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	全身	低身長 (−1.5SD以下): [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 動脈硬化: [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]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()											
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		耐糖能異常: [なし ・ あり] 高インスリン血症: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし ・ あり] 皮膚硬化: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 日光過敏症: [なし ・ あり] 白髪: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
	眼	白内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB											
		嚥声: [なし ・ あり]											
その他	禿頭: [なし ・ あり] 早老的顔貌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査		尿中ヒアルロン酸: [未実施 ・ 正常 ・ 増加 ・ 減少]											
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) WRN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		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											

告示番号		60		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		24 コケイン (Cockayne) 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 (-) 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		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	全身	低身長 (−1.5SD以下): [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 動脈硬化: [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] 表在感覚障害: [なし ・ あり] 深部感覚障害: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()											
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		耐糖能異常: [なし ・ あり] 高インスリン血症: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし ・ あり] 皮膚硬化: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 日光過敏症: [なし ・ あり] 白髪: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
	眼	網膜色素変性: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] 涙液減少: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB											
		嚥声: [なし ・ あり]											
その他	う歯: [なし ・ あり] 禿頭: [なし ・ あり] 早老的顔貌: [なし ・ あり] 発汗障害: [なし ・ あり] 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		神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 運動神経伝導速度: [未実施 ・ 正常 ・ 遅延] 感覚神経伝導速度: [未実施 ・ 正常 ・ 遅延]											
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳萎縮: [なし ・ あり] 脳内石灰化: [なし ・ あり] 白質病変: [なし ・ あり] 小脳変性: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ERCC8遺伝子異常: [なし ・ あり] ERCC6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		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											

告示番号		61		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		25 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 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 (-) 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: () 顔貌所見: 突出した眼: [なし ・ あり] 小頭症: [なし ・ あり] 口唇周囲の蒼白: [なし ・ あり] 大泉門閉鎖遅延: [なし ・ あり]											
症状	全身	著明な成長障害: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 指遠位部の腫脹・下垂: [なし ・ あり] 外反股: [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	虚血性心疾患: [なし ・ あり] 心不全: [なし ・ あり] 脳血管障害: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	耐糖能異常: [なし ・ あり] 骨粗鬆症: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚の強皮症様変化: [なし ・ あり] 頭皮静脈の怒張: [なし ・ あり] 皮下脂肪の減少: [なし ・ あり] 皮膚のたるみ: [なし ・ あり] 色素沈着: [なし ・ あり] 脱色素斑: [なし ・ あり]											
	眼	視力障害: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]											
	その他	禿頭: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) LMNA 遺伝子異常: G608G (コドン608[GGC]>[GGT]): [なし ・ あり] LMNA 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		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: () 血族結婚: [なし ・ あり ・ 不明]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		スタチン: [なし ・ あり] 糖尿病治療薬: [なし ・ あり] 高血圧治療薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()											

告示番号		3		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		26 カナバン (Canavan) 病						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)				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		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													
尿検査		尿中 N-acetyl-aspartate (NAA): [未実施 ・ 正常 ・ 増加 (正常上限の20倍未満) ・ 著増 (正常上限の20倍以上) ・ 減少]											
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: ()											
病理検査		皮膚線維芽細胞中 aspartoacylase (ASPA) 活性: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
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) ASPA 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	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					記載年月日			年	月	日
医療機関所在地					診断年月日			年	月	日
電話番号										
					診療科					
					医師名					
					小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）					

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

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		☐ 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)				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 ₃ : ()pg/mL free T ₄ : ()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): ()											

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 (-) 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] 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]											
		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: ()											

告示番号		37		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		32 脆弱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 (-) 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		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] 痙攣:[なし ・ あり] 意識障害:[なし ・ あり] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明]											
		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	骨折:[なし ・ あり] 脱臼:[なし ・ あり]											
	その他	特徴的な顔貌:[なし ・ あり] 体温調節異常:[なし ・ あり] 症状 (その他):()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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:G-分染法:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) Xq27.3 の脆弱部位の検出:[なし ・ あり] 所見 (その他):()											
		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) FMR1 遺伝子異常:[なし ・ あり] CGG 繰り返し配列の延長数 ()回 遺伝子異常 (その他):()											
		遺伝学的検査 (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:()											
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]											

告示番号		63		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		33 DDX 3 X 関連神経発達異常症						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)				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		特徴的顔貌：[なし ・ あり] 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] 痙攣：[なし ・ あり] 意識障害：[なし ・ あり]									
		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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 脳梁異常：[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] 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 (その他)：()											
		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) DDX3X 遺伝子異常：[なし ・ あり] 詳細：() 遺伝子異常 (その他)：()											
		遺伝学的検査 (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：()											
		合併奇形 (その他)：[なし ・ あり] 詳細：()											
		合併症 (その他)：()											

告示番号		64		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		34 先天性グリコシル化異常症						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)				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 () 年 月 日		SD) (測定日)		体重 (測定日)		kg () 年 月 日		SD)		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)															
症 状	全身	哺乳力低下: [なし ・ あり] 栄養障害: [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] 脳卒中様発作: [なし ・ あり] 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]															
		てんかん分類: 乳児早期てんかん脳症: [なし ・ あり] ウエスト症候群: [なし ・ あり] レノックス・ガストー症候群: [なし ・ あり] 焦点性てんかん: [なし ・ あり] てんかん (その他): ()															
		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] 関節拘縮: [なし ・ あり] 四肢短縮: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり]															
	呼吸器・循環器	脳血管障害: [なし ・ あり]															
	皮膚・粘膜	乳頭陥没: [なし ・ あり] 臀部や恥骨上部の脂肪沈着: [なし ・ あり] オレンジ皮様の皮膚: [なし ・ あり] 魚鱗癬: [なし ・ あり]															
	眼	視力障害: [なし ・ あり] 斜視: [なし ・ あり] 網膜色素変性: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()															
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他): ()															
腎・泌尿器	停留精巣: [なし ・ あり]																
その他	症状 (その他): ()																
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載																	
血液検査		白血球数: ()/μL 赤血球数: () × 10 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: () × 10 ⁴ /μL AST: ()U/L ALT: ()U/L ALP: ()U/L コリンエステラーゼ: ()U/L AT-Ⅲ活性: ()% プロテインC活性: ()% プロテインS活性: ()% 血液検査 (その他): ()															
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [なし ・ あり] 全般性異常波: [なし ・ あり] 局在性異常波: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()															
画像検査		超音波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 小脳低形成: [なし ・ あり] Dandy-Walker syndrome / variant: [なし ・ あり] 脳室拡大: [なし ・ あり] 髄鞘化遅延: [なし ・ あり] 大脳白質異常: [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] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()															

告示番号		65		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		35 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症						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 (-) 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		顔貌所見：口唇裂：[なし ・ あり] 口蓋裂：[なし ・ あり] 眼間解離：[なし ・ あり] 長い眼瞼裂：[なし ・ あり] 広い鼻梁：[なし ・ あり] テント状の上口唇：[なし ・ あり] 耳介変形：[なし ・ あり]											
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]											
		てんかん分類：ウエスト症候群：[なし ・ あり] レノックス・ガストー症候群：[なし ・ あり] 焦点性てんかん：[なし ・ あり] てんかん (その他)：()											
		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] 関節拘縮：[なし ・ あり] 四肢短縮：[なし ・ あり] 末節骨短縮：[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	魚鱗瘡：[なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍：[なし ・ あり]											
	眼	視力障害：[なし ・ あり] 眼症状 (その他)：()											
	耳鼻咽喉	難聴：[なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他)：()											
その他	爪低形成・欠損：[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		ALP：()U/L 判定：[年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]											
		顆粒球フローサイトメトリー：[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) suppression-burstパターン：[なし ・ あり] hypsarrhythmia：[なし ・ あり] fast rhythm：[なし ・ あり] 全般性遅棘徐波：[なし ・ あり] 全般性異常波：[なし ・ あり] 局在性徐波：[なし ・ あり] 局在性異常速波：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) I波潜時延長：[なし ・ あり] V波出現不良：[なし ・ あり] 所見：()											
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 末節骨の低形成、欠損：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 基底核T2高信号：[なし ・ あり] 脳幹T2高信号：[なし ・ あり] 基底核DWI高信号：[なし ・ あり] 脳幹DWI高信号：[なし ・ あり] 小脳萎縮：[なし ・ あり] 髄鞘化遅延：[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] DQまたはIQ値：() 検査名 (その他)：()											

告示番号		83		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		36 脳クレアチン欠乏症候群						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 (-) 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)											
病型		AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A 8欠損症											
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] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]											
		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): ()											
		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]											
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明]											
	呼吸器・循環器	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]											
その他	症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清クレアチニン: ()mg/dL 血清クレアチン: ()mg/dL・未実施 血中グアニジノ酢酸: () 血液検査 (その他): ()											
尿検査		尿中クレアチン/クレアチニン比: ()・未実施 実施日: (年 月 日) 尿中グアニジノ酢酸/クレアチニン比: ()・未実施 実施日: (年 月 日) 尿検査 (その他): ()											
髄液検査		クレアチニン: ()mg/dL・未実施 クレアチン: ()mg/dL・未実施 グアニジノ酢酸: () 髄液検査 (その他): ()											
画像検査		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		MRスペクトロスコピー (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺伝学的検査		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): ()											

告示番号		35		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		37 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症						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 (-) 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)												
病型		頭蓋骨縫合早期癒合部位：[矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位 (その他)：()												
身体所見		頭囲：()cm 頭囲SD：() 水頭症：[なし ・ あり] 頭蓋変形：[なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋] キアリ奇形：[なし ・ あり]												
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下)：[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] 嚥下障害：[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] 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)：()												
		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]												
		骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[なし ・ あり] 合指 (趾) 症：[なし ・ あり] 手指異常：[なし ・ あり] 足趾異常：[なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他)：()												
		呼吸器・循環器 呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()												
		眼 眼球突出：[なし ・ あり]												
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
	その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
	画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
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) 所見：()												
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()												

告示番号		33		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		38 アペール (Apert) 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 () 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)											
病型		頭蓋骨縫合早期癒合部位：[矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位 (その他)：()											
身体所見		頭囲：()cm 頭囲SD：() 水頭症：[なし ・ あり] 頭蓋変形：[なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋] キアリ奇形：[なし ・ あり]											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下)：[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] 嚥下障害：[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]					
		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)：()											
		てんかん：[なし ・ あり] 発作型：()											
	筋・骨格	頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[なし ・ あり] 合指 (趾) 症：[なし ・ あり] 手指異常：[なし ・ あり] 足趾異常：[なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他)：()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	眼	眼球突出：[なし ・ あり]											
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		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) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

告示番号		34		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		39 クルーズン (Crouzon) 病						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 (-) 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		頭蓋骨縫合早期癒合部位: [矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位 (その他): ()												
身体所見		頭囲: ()cm 頭囲SD: () 水頭症: [なし ・ あり] 頭蓋変形: [なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋] キアリ奇形: [なし ・ あり]												
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下): [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] 嚥下障害: [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] 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): ()												
		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]												
		骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり] 合指 (趾) 症: [なし ・ あり] 手指異常: [なし ・ あり] 足趾異常: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()												
		呼吸器・循環器 呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
		眼 眼球突出: [なし ・ あり]												
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB 耳管狭窄: [なし ・ あり]												
	その他	小顎症: [なし ・ あり] 眼窩間距離開大: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
	画像検査		単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
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) 所見: ()												
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()												

告示番号		36		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		40 37から39までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨縫合早期癒合症						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 () 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													
具体的な疾病名		()				最終受診日		(年 月 日)					
病型		頭蓋骨縫合早期癒合部位：[矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位 (その他)：()											
身体所見		頭囲：()cm 頭囲SD：() 水頭症：[なし ・ あり] 頭蓋変形：[なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋] キアリ奇形：[なし ・ あり]											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下)：[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] 嚥下障害：[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]					
		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)：()											
		てんかん：[なし ・ あり] 発作型：()											
	筋・骨格	頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[なし ・ あり] 合指 (趾) 症：[なし ・ あり] 手指異常：[なし ・ あり] 足趾異常：[なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他)：()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	眼	眼球突出：[なし ・ あり]											
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		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) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

告示番号		94		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		42 脳動静脈奇形						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)				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)											
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]									
				頭痛: [なし ・ あり] 頻度: ()									
				詳細: ()									
				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]									
				精神症状: [なし ・ あり]									
				詳細: ()									
				失語症: [なし ・ あり]									
				詳細: ()									
				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]									
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]											
眼		視野欠損: [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													
画像検査		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
		血管造影 (脳): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
		ナイドス (nidus) のサイズ: [全摘出済 ・ 3cm未満 ・ 3~6cm ・ 6cm以上]											
		機能的重要な部位: [全摘出済 ・ 含まない ・ 含む] 静脈還流部位: [全摘出済 ・ 脳表のみ ・ 深部]											
		出血部位: ()											
		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: ()											
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: ()											
既往歴		既往歴: [なし ・ あり]											
		詳細: ()											

告示番号		11		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		43 海綿状血管腫（脳脊髄）						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)				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)													
症 状		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] 頭痛：[なし ・ あり] 頻度：() 詳細：() 一過性神経症状：[なし ・ あり] 詳細：() 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] 精神症状：[なし ・ あり] 詳細：() 失語症：[なし ・ あり] 詳細：() 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）：() 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：() 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：() 感覚障害：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()													
		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]											
		眼		視野欠損：[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													
		画像検査		MRI検査（脳脊髄）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 血管腫のサイズ：()mm 部位 () 血管腫からの出血（おおよそ1か月以内）：[なし ・ あり] 所見（その他）：()											
				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：()											
		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：()											

告示番号		43		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		44 脊髄性筋萎縮症						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)				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)												
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] 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]												
		深部腱反射：上肢：[正常 ・ 減弱 ・ 消失] 下肢：[正常 ・ 減弱 ・ 消失]												
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]												
		筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり]												
		筋萎縮：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり]												
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]												
		線維束性攣縮：手指：[なし ・ あり] 舌：[なし ・ あり]												
		側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 部位：()												
	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														
血液検査		CK：最近1年間の最高値：()U/L												
生理機能検査		筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()												
画像検査		CTまたはMRI検査 (骨格筋)：[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] 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) Survival motor neuron (SMN) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Small EDRK-rich factor 1 (SERF1) 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	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
-----	---------------------------

告示番号		49		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		45 先天性無痛無汗症						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 (-) 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)											
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] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]											
		深部腱反射消失：右上肢：[なし ・ あり] 右下肢：[なし ・ あり] 左上肢：[なし ・ あり] 左下肢：[なし ・ あり] 詳細：()											
		感覚鈍麻または消失：右上肢：[なし ・ あり] 右下肢：[なし ・ あり] 左上肢：[なし ・ あり] 左下肢：[なし ・ あり] 詳細：()											
		異常感覚または疼痛：右上肢：[なし ・ あり] 右下肢：[なし ・ あり] 左上肢：[なし ・ あり] 左下肢：[なし ・ あり] 詳細：()											
	筋・骨格	筋力低下：[なし ・ あり] 関節拘縮：[なし ・ あり]											
		筋量低下：[なし ・ あり] 詳細：()											
		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]											
		骨変形：[なし ・ あり] 骨折：[なし ・ あり]											
	その他	発汗障害：[なし ・ あり] 体温調節異常：[なし ・ あり] 乳児期からの咬傷：[なし ・ あり] 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		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 正中: median: 部位／運動：[左 ・ 右] 伝導速度：()m/s 遠位潜時：()ms 振幅：()mv 尺骨: ulnar: 部位／運動：[左 ・ 右] 伝導速度：()m/s 遠位潜時：()ms 振幅：()mv 脛骨: tibial: 部位／運動：[左 ・ 右] 伝導速度：()m/s 遠位潜時：()ms 振幅：()mv 腓腹: sural: 部位／感覚：[左 ・ 右] 伝導速度：()m/s 遠位潜時：()ms 振幅：()μV											
病理検査		神経生検：[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) NTRK1遺伝子異常：[なし ・ あり] NGFB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)：()											

告示番号		48		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		46 遺伝性運動感覚ニューロパチー						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)				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)											
症状	精神・神経	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] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		深部腱反射消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		感覚鈍麻または消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		異常感覚または疼痛: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	筋・骨格	筋力低下: [なし ・ あり] 関節拘縮: [なし ・ あり]											
		筋量低下: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		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]											
		骨変形: [なし ・ あり] 骨折: [なし ・ あり] 凹足 (Pes cavus): [なし ・ あり] シャンパンボトル様下肢: [なし ・ あり]											
	その他	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 乳児期からの咬傷: [なし ・ あり] 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		神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 正中: median: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 尺骨: ulnar: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 脛骨: tibial: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 腓腹: sural: 部位/感覚: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()μV											
病理検査		神経生検: [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) 所見: ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											

告示番号		16		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		47 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー						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 (-) 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)											
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] 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] 筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]									
				側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()									
		呼吸器・ 循環器		呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
				心筋障害: [なし ・ あり]									
		その他		症状 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		CK: 最近1年間の最高値: ()U/L											
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
病理検査		筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ジストロフィン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
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 (骨格筋): [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] 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) ジストロフィンDNA (MLPA法): [異常なし ・ 異常あり] 遺伝子検査 (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13

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

強心薬：[なし ・ あり]
薬物療法（その他）：（）

利尿薬：[なし ・ あり]

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]
気管挿管：[なし ・ あり]

非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]
人工呼吸管理：[なし ・ あり]

気管切開管理：[なし ・ あり]

手術

側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
術式：（）
所見：（）

実施日：（年月日）

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。

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（

被保険者番号（

資格取得年月日

年

月

日

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	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] 気管挿管: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]	気管切開管理: [なし ・ あり]
------	--	--	---------------------

手術	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 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	記載年月日	年	月	日	
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日	
電話番号	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。

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

告示番号		18		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		52 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー						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)				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)												
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] 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]												
		筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり]												
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]												
		側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 部位：() 関節過伸展：[なし ・ あり] 部位：()												
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()												
		心筋障害：[なし ・ あり]												
	その他	症状 (その他)：()												
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
	血液検査		CK：最近1年間の最高値：()U/L											
	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) 伝導速度：[正常 ・ 遅延] 所見 (その他)：()														
誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()														
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) メロシン (ラミン α 2) の染色性の欠損あるいは著減：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()												
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 (骨格筋)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()													

告示番号		19		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		54 47から53に掲げるもののほか、筋ジストロフィー						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)				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													
具体的な疾病名		()						最終受診日		(年 月 日)			
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] 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	筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり]											
		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]											
		側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 部位：() 関節過伸展：[なし ・ あり] 部位：()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
		心筋障害：[なし ・ あり] 心伝導障害：[なし ・ あり]											
	眼	眼瞼下垂：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺：[なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		CK：()U/L											
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) α-ジストログリカンの糖鎖に対する抗体の染色性低下：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
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 (骨格筋)：[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)：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) フクチン遺伝子異常：[なし ・ あり] 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	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	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] 気管挿管：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	気管切開管理：[なし ・ あり]
------	--------------------------------------	--	--------------------

手術	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見：()	実施日：(年 月 日) 術式：()
----	-------------------------------------	--

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	記載年月日	年	月	日	
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日	
電話番号	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。

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

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号	52	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	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] 気管挿管：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり]					
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		記載年月日		年	月	日
医療機関所在地		診断年月日		年	月	日
電話番号		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。

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

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	強心薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()	利尿薬：[なし ・ あり]
------	----------------------------------	-----------------

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]	

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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

告示番号		56		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		62 56から61までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー						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 () 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													
具体的な疾病名		()						最終受診日		(年 月 日)			
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] 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]											
		筋力低下：近位：[なし ・ あり] 遠位：[なし ・ あり] 体幹：[なし ・ あり]											
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]											
		側彎：[なし ・ あり] Cobb角：()度 関節拘縮：[なし ・ あり] 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：()											
	眼	心筋障害：[なし ・ あり]											
		眼瞼下垂：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺：[なし ・ あり]											
その他	症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		CK：これまでの最高値：()U/L											
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)											
		所見：()											
筋電図検査		筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)											
		所見：()											
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)											
		所見 (その他)：()											
画像検査		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 (骨格筋)：[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] 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)											
		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	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	強心薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()	利尿薬：[なし ・ あり]
------	----------------------------------	-----------------

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]	

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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

病名		64 遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺				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)				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 (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)									
病型		病型 (遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺) : [遺伝性低カリウム性周期性四肢麻痺 ・ Andersen-Tawil症候群] 病型 (その他) : ()									
症状	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり] 脱臼 : [なし ・ あり]									
		麻痺発作 : [なし ・ あり] 発作持続時間 : [一過性 ・ 数十分～数時間 ・ 数時間～数日] 誘因 : 運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 安静 : [なし ・ あり ・ 不明] カリウム含有量の多い食物 (果物など) : [なし ・ あり ・ 不明] 寒冷 : [なし ・ あり ・ 不明] 高炭水化物食 : [なし ・ あり ・ 不明] ストレス : [なし ・ あり ・ 不明] その他 : ()									
		発作間欠期の筋力低下 : [なし ・ あり] ミオパチー : [なし ・ あり] 骨格異常 : [なし ・ あり]									
		嚥下障害 : [なし ・ あり]									
		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]									
	呼吸器・循環器	麻痺 : [なし ・ あり] 痙攣 : [なし ・ あり] 意識障害 : [なし ・ あり]									
		呼吸器障害 : [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 (申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査		血清K : 発作時 : ()mEq/L 非発作時 : ()mEq/L 血清Mg : ()mg/dL CK : 発作時 : ()U/L 非発作時 : ()U/L TSH : ()μIU/mL free T ₄ : ()ng/dL 血漿レニン活性 (PRA) : ()ng/mL/hr ・ 未実施 血漿アルドステロン : ()pg/mL ・ 未実施									
血液ガス分析		pH : () ・ 未実施 HCO ₃ - : () ・ 未実施 BE : () ・ 未実施 anion gap : () ・ 未実施									
生理機能検査		心電図検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) QT延長 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()									
		運動神経伝導機能検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) CMAP振幅・面積の低下 : [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		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) SCN4A遺伝子異常 : [なし ・ あり] CACNA1S遺伝子異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()									
		遺伝学的検査 (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] 遺伝様式：[孤発例 ・ 常染色体顕性（優性） ・ 常染色体潜性（劣性）] 詳細：()		

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	アセタゾラミド：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()	スピロノラクトン：[なし ・ あり]	カリウム製剤：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり]	経鼻エアウェイ：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]
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]	
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 ² ・ 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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

告示番号		74		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		66 乳児重症ミオクロニーてんかん						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 (-) 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		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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
				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):()											
				てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] 複雑部分発作:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] ミオクロニー発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] 點頭発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり]											
				てんかん重積発作:[なし ・ あり]											
				てんかん発作の誘発:光による:[なし ・ あり] 図形による:[なし ・ あり] 発熱による:[なし ・ あり] 入浴による:[なし ・ あり]											
				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:()									
				皮膚・粘膜		白斑:[なし ・ あり] 色素異常:[なし ・ あり] 日光過敏:[なし ・ あり]									
その他		発汗障害:[なし ・ あり] 体温調節異常:[なし ・ あり] 症状 (その他):()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
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 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()													
		CT 検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()													
		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()													
		画像検査 (その他):[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:()													

告示番号	74	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
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) SCN1A 遺伝子異常：[なし ・ あり] SCN1B 遺伝子異常：[なし ・ あり] SCN2A 遺伝子異常：[なし ・ あり] GABRG2 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	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] 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] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他)：()					
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			記載年月日		年	月 日
医療機関所在地			診断年月日		年	月 日
電話番号						
			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。

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

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

告示番号		80		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		68 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 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)				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] 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] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明]											
		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) : ()											
		てんかん : [なし ・ あり] 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] 強直間代発作 : [なし ・ あり] ミオクロニー発作 : [なし ・ あり] 強直発作 : [なし ・ あり] 脱力発作 : [なし ・ あり] 点頭発作 : [なし ・ あり] 非定型欠神発作 : [なし ・ あり]											
		てんかん重積発作 : [なし ・ あり]											
	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 : ()											
	皮膚・粘膜	白斑 : [なし ・ あり] 色素異常 : [なし ・ あり] 日光過敏 : [なし ・ あり]											
その他	発汗障害 : [なし ・ あり] 体温調節異常 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
	CT 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()												
	MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
	画像検査 (その他) : [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 : ()											

告示番号		67		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		70 大田原症候群						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 () 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:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見 (その他):()											
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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 (その他):()											
		自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常 (その他):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積状態:[なし ・ あり] てんかん性スパズム(点頭発作):[なし ・ あり] パターン:[単発のみ ・ シリズ形成性のみ ・ シリズ形成性と単発の併存 ・ 不明] 強直間代発作:[なし ・ あり] ミオクロニー発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型 (その他):()											
	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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
皮膚・粘膜	母斑:[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 (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) Suppression-burstパターン:[なし ・ あり] Suppression-burstパターン:出現時期:[覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 所見 (その他):()											
画像検査		CT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		画像検査 (その他):[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:()											

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号	67	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
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） ARX遺伝子異常：[なし ・ あり] STXBP1遺伝子異常：[なし ・ あり] KCNQ2遺伝子異常：[なし ・ あり] SCN2A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	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] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：（ ）					
	ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	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] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
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 記載年月日 年 月 日						
医療機関所在地 診断年月日 年 月 日						
電話番号 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。

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（ 被保険者番号（ 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		68		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		71 環状20番染色体症候群						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 (-) 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		小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見 (その他):()											
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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 (その他):()											
		自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常 (その他):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] 非けいれん性てんかん重積状態:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] ミオクローニー発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型 (その他):()											
	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]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	皮膚・粘膜	母斑:[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 (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) 高振幅シータ波群発:[なし ・ あり] 高振幅シータ波群発:出現時期:[覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録／睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 所見:()											
画像検査		CT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		CT 検査 (その他):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											
		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		画像検査 (その他):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											

告示番号		69		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		72 GRIN2B関連神経発達異常症						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)				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	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] 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 (申請時) ※直近の状況を記載												
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) GRIN2B遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見: () 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		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: ()											

告示番号		71		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		74 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症						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)				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)												
身体所見		低身長 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]						低体重 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]						
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] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 構音障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 聴覚失認 : [なし ・ あり ・ 不明]												
		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) : ()												
		てんかん : [なし ・ あり] 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作 : [なし ・ あり] 強直間代発作 : [なし ・ あり] 間代発作 : [なし ・ あり] ミオクロニー発作 : [なし ・ あり] 欠伸発作 : [なし ・ あり] 脱力発作 : [なし ・ あり] 陰性ミオクロヌス : [なし ・ あり]												
		てんかん発作 (その他) : ()												
	筋・骨格	精神・神経症状 (その他) : ()												
		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]						
	呼吸器・循環器		呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	皮膚・粘膜		皮膚症状 : [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) 徐波睡眠期持続性棘徐波 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()												
画像検査		CT 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
		CT 検査 (その他) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()												
		MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
		画像検査 (その他) : [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 : ()												

告示番号		72		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		75 早期ミオクロニー脳症						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 (-) 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] 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] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		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): ()											
		てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] てんかん性スパズム: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり] てんかん発作 (その他): ()											
	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]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり] 色素異常: [なし ・ あり] 日光過敏: [なし ・ あり]											
	その他	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
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: ()											
		画像検査 (その他): [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) 所見: ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											

告示番号		75		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		76 PCDH19関連症候群						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 (-) 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		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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		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):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] ミオクローニー発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] 点頭発作:[なし ・ あり] 非定型欠伸発作:[なし ・ あり] てんかん群発発作:[なし ・ あり] てんかん発作 (その他):()											
	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]											
		呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	皮膚・粘膜	白斑:[なし ・ あり] 色素異常:[なし ・ あり] 日光過敏:[なし ・ あり]											
	その他	発汗障害:[なし ・ あり] 体温調節異常:[なし ・ あり] 症状 (その他):()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		CT 検査 (その他):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											
		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		画像検査 (その他):[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) PCDH19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):()											

告示番号		76		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		77 P U R A関連神経発達異常症						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)				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] 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 (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・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) P U R A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: ()											

告示番号		77		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		78 ミオクロニー欠神てんかん						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)				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		低身長 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり]						低体重 (−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] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		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): ()											
		てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] ミオクロニー欠神発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] 点頭発作: [なし ・ あり] 欠神発作: [なし ・ あり] てんかん発作 (その他): ()											
	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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	皮膚・粘膜	皮膚症状: [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 (その他): ()											
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		CT 検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		画像検査 (その他): [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: ()											

告示番号		78		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		79 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん						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)				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)												
身体所見		低身長 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり]						低体重 (−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] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]												
		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): ()												
		てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] ミオクロニー脱力発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] 点頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠伸発作: [なし ・ あり] てんかん発作 (その他): ()												
	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]												
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
	皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり] 色素異常: [なし ・ あり] 日光過敏: [なし ・ あり]												
	その他	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()												
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
		CT 検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()												
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
		画像検査 (その他): [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: ()												

告示番号		79		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		80 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん						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 (-) 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] 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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		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):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] ミオクローニー発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] てんかん性スパズム:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] てんかん発作 (その他):()											
	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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	皮膚・粘膜	白斑:[なし ・ あり] 色素異常:[なし ・ あり] 日光過敏:[なし ・ あり]											
	その他	発汗障害:[なし ・ あり] 体温調節異常:[なし ・ あり] 症状 (その他):()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 移動する発作時脳波焦点:[なし ・ あり] 所見 (その他):()											
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:()											
		画像検査 (その他):[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) KCNT1遺伝子異常:[なし ・ あり] SCN1A遺伝子異常:[なし ・ あり] SCN2A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：()								
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：()								
	ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]								
	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] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法（その他）：()								
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					記載年月日	年	月	日	
医療機関所在地					診断年月日	年	月	日	
電話番号					診療科				
					医師名				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

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 () 被保険者個人単位校番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		99		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		81 ビタミンB6依存性てんかん						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)				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 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		小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 身体所見 (その他):()											
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] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]											
		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):()											
		易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常 (その他):()											
		てんかん:[なし ・ あり] 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積発作:[なし ・ あり] 強直間代発作:[なし ・ あり] 強直発作:[なし ・ あり] ミオクロニー発作:[なし ・ あり] 脱力発作:[なし ・ あり] てんかん性スパズム (点頭発作):[なし ・ あり] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠伸発作:[なし ・ あり] てんかん発作 (その他):()											
	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]											
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	皮膚・粘膜	色素異常:[なし ・ あり] 詳細:() 皮膚所見 (その他):()											
	その他	体温調節異常:[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		代謝マーカー検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) ピリドキシン (PN):()ng/mL ピリドキサル (PL):()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM):()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP):()nmol/L 4-ピリドキシン酸:()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA):()μmol/L ビベコリン酸:()μmol/L 血液検査 (その他):()											
尿検査		代謝マーカー検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA):()μmol/mol Cr 6-オキソピベコリン酸:[陰性 ・ 陽性] 尿検査 (その他):()											
髄液検査		代謝マーカー検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) ピリドキシン (PN):()ng/mL ピリドキサル (PL):()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM):()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP):()nmol/L 4-ピリドキシン酸:()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA):()μmol/L ビベコリン酸:()μmol/L 髄液検査 (その他):()											

告示番号		58		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		82 早産児ビリルビン脳症						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 (-) 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)											
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] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] アテトーゼ：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明]											
		ジストニア重積：[なし ・ あり] 発症日：() 詳細：()											
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()											
	筋・骨格	側彎：[なし ・ あり] 股関節脱臼・亜脱臼：[なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	閉塞性無呼吸：[なし ・ あり] 嚥下性肺炎：[なし ・ あり]											
		呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	消化器	胃食道逆流症：[なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	聴覚障害：[なし ・ あり]											
その他	歯エナメル質異形成：[なし ・ あり] 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		聴性脳幹反応：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 結果：[異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]											
画像検査		単純X線検査 (脊椎)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 側彎：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		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] 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) UGT1A1遺伝子多型解析：UGT1A1*6：[なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析：UGT1A1*28：[なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 遺伝子検査 (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	58	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	急性脳症：[なし ・ あり] 発症日：（ ）					
	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	筋弛緩薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	詳細：（ ）					
	ボツリヌス療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	パクロフェン持続髄注：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
薬物療法（その他）：（ ）						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ 部分経管栄養 ・ 完全経管栄養]					
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] 咽頭気管分離：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]					
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 記載年月日 年 月 日						
医療機関所在地 診断年月日 年 月 日						
電話番号 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。						

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（ 被保険者番号（ 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		31		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		83 ウンフェルリヒト・ルントボルク (Unverricht-Lundborg) 病						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 (-) 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)											
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] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん：ミオクローニー発作：[なし ・ あり] 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] ミオクローニー発作以外のてんかん発作：[なし ・ あり] 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		てんかん発作の誘発：光による：[なし ・ あり] 音による：[なし ・ あり] 動作による：[なし ・ あり] てんかん発作の誘因 (その他)：()											
		精神症状：[なし ・ あり] 詳細：()											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス：[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他)：()											
	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]											
	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) 光刺激による突発波の誘発：[なし ・ あり] 所見：()											
		誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()											
病理検査		生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
画像検査		CT検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()											
		CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
		MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		画像検査 (その他)：[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) CSTB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)：()											

告示番号		32		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		84 ラフォラ (Lafora) 病						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 (-) 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)											
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] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] ミオクロニー発作以外のてんかん発作: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		てんかん発作の誘発: 光による: [なし ・ あり] 音による: [なし ・ あり] 動作による: [なし ・ あり]											
		てんかん発作の誘因 (その他): ()											
		精神症状: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他): ()											
	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]											
	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) 光刺激による突発波の誘発: [なし ・ あり] 所見: ()											
		誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()											
病理検査		生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
画像検査		CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 所見: ()											
		CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		画像検査 (その他): [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) EPM2A遺伝子異常: [なし ・ あり] EPM2B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	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] 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）：（ ）									
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					記載年月日			年 月 日		
医療機関所在地					診断年月日			年 月 日		
電話番号										
					診療科					
					医師名					
					小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）					

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

告示番号		39		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		85 脊髄小脳変性症						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 (-) 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)											
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] 麻痺:[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]											
		運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 詳細:()											
		不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 詳細:()											
		表在感覚障害:[なし ・ あり] 深部感覚障害:[なし ・ あり]											
		自律神経障害:[なし ・ あり] 詳細:()											
	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]											
		筋固縮:[なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直:[なし ・ あり ・ 不明]											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()												
眼	眼球運動障害:[なし ・ あり]												
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 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		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] 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) 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		合併症:[なし ・ あり] 詳細:()											

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。

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

告示番号		96		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		90 乳児神経軸索ジストロフィー						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 (-) 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					
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)											
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] 精神運動機能の退行：[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]											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア・パーキンソニズム：[なし ・ あり ・ 不明]											
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()											
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
	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]											
		筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直：[なし ・ あり ・ 不明]											
	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：()											
		筋電図検査：[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] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
眼科学的検査		眼科学的検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) PLA2G6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

95

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]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

詳細：（）

ACTH療法：[なし ・ あり]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

ボツリヌス療法：[なし ・ あり]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

筋弛緩薬：[なし ・ あり]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬物療法（その他）：（）

手術

髄腔内パクロフェン療法：[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

記載年月日

年

月

日

医療機関所在地

診断年月日

年

月

日

電話番号

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。

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

告示番号		82		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		92 乳児両側線条体壊死						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)				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)											
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] 精神運動機能の退行:[なし ・ あり] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明]									
				不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア:[なし ・ あり ・ 不明] 舞踏運動:[なし ・ あり ・ 不明]									
				麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 部位:() 詳細:()									
		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]									
				筋固縮:[なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直:[なし ・ あり ・ 不明]									
		その他		症状 (その他):()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		CT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		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] 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) NUP62遺伝子異常:[なし ・ あり] SLC19A3遺伝子異常:[なし ・ あり] ADAR1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		合併症:[なし ・ あり] 詳細:()											
既往歴		先行感染:[なし ・ あり] 詳細:()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		ボツリヌス療法:[なし ・ あり] 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 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]											

告示番号		47		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		93 先天性ヘルペスウイルス感染症								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 (-) 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)													
発症時期		出生から発症までの時間: () 時間													
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: () 水頭症: [なし ・ あり]													
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] 痙攣: [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): ()													
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()													
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり] 黄疸: [なし ・ あり] 肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり]													
	皮膚・粘膜	水疱: [なし ・ あり] 瘢痕: [なし ・ あり] 口内疹: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()													
	眼	小眼球: [なし ・ あり] 網脈絡膜炎: [なし ・ あり] 角膜炎: [なし ・ あり]													
	その他	症状 (その他): ()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
血液検査		血小板数: () × 10 ⁴ /μL													
感染症免疫学的 検査		単純ヘルペスウイルスIgG (EIA): () ・ 未実施 実施日: (年 月 日) 単純ヘルペスウイルスIgM (EIA): () ・ 未実施 実施日: (年 月 日)													
		単純ヘルペスウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検体採取部位: () 所見: ()													
		ウイルス分離 (単純ヘルペスウイルス): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検体採取部位: () 所見: ()													
画像検査		CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 脳破壊: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 脳内石灰化: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()													
		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 脳破壊: [なし ・ あり] 信号異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()													
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()													

告示番号		46		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		94 先天性風疹症候群						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 (-) 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	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [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]											
		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) : ()											
	消化器	肝機能障害 : [なし ・ あり] 肝腫大 : [なし ・ あり] 脾腫大 : [なし ・ あり]											
	眼	小眼球 : [なし ・ あり] 白内障 : [なし ・ あり] 網膜症 : [なし ・ あり]											
耳鼻咽喉	聴力障害 : [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													
血液検査		血小板数 : () × 10 ⁴ / μL											
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 : ()											
感染症免疫学的 検査		風疹ウイルスIgG (EIA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)											
		風疹ウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)											
		風疹ウイルスRNA (PCR) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)											
		検体採取部位 : () 所見 : ()											
画像検査		ウイルス分離 (単純ヘルペスウイルス) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 検体採取部位 : () 所見 : ()											
		超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		CT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		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 : [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 : ()											
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	動脈管開閉症：[なし ・ あり] 心室中隔欠損症：[なし ・ あり] 先天性心疾患（その他）：() 合併症（その他）：()
-----	--

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()
------	---

リハビリテーション	補装具の使用：補聴器：[なし ・ あり]
-----------	------------------------

[illegible]

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	記載年月日	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	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。

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

告示番号		44		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		95 先天性サイトメガロウイルス感染症						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)				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)											
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] 痙攣 : [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) : ()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり]											
	消化器	肝機能障害 : [なし ・ あり] 黄疸 : [なし ・ あり] 肝腫大 : [なし ・ あり] 脾腫大 : [なし ・ あり]											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 網脈絡膜炎 : [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他) : ()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査		血小板数 : () × 10 ⁴ /μL AST : () U/L				血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL ALT : () U/L				血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL LDH : () U/L			
生理機能検査		聴性脳幹反応 (ABR) 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
感 染 症 免 疫 学 的 検 査	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				実施日 : (年 月 日) 実施日 : (年 月 日)							
	尿	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				実施日 : (年 月 日)							
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				実施日 : (年 月 日) 実施日 : (年 月 日)							
		唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				実施日 : (年 月 日)						
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				実施日 : (年 月 日)							
画像検査		超音波検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳室内石灰化 : [なし ・ あり] 水頭症 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 水頭症 : [なし ・ あり] 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳室内石灰化 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脳室拡大 : [なし ・ あり] 水頭症 : [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 : ()											

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：（ ）									
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] ガンシクロビル：[なし ・ あり] バルガンシクロビル：[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					記載年月日			年	月	日
医療機関所在地					診断年月日			年	月	日
電話番号										
					診療科					
					医師名					
					小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）					

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 () 被保険者個人単位校番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		9		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		97 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 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 (-) 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		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		全身		不明熱 : [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] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明]									
				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 : [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他) : ()									
		筋・骨格		筋緊張低下 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明] 筋萎縮 : [なし ・ あり]									
				筋緊張亢進 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]									
		消化器		肝機能障害 : [なし ・ あり] 肝腫大 : [なし ・ あり] 脾腫大 : [なし ・ あり]									
		皮膚・粘膜		凍瘡様皮疹 : [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ()									
		眼		緑内障 : [なし ・ あり] 眼症状 (その他) : ()									
その他		症状 (その他) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血小板数 : () × 10 ⁴ / μL											
髄液検査		細胞数 : () / μL		IFN-α値の上昇 : [なし ・ あり]		ネオブテリン値の上昇 : [なし ・ あり]							
感染症免疫学的 検査		ウイルス検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)									
画像検査		CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)									
		部位 : ()											
		脳内石灰化 : [なし ・ あり]		大脳萎縮 : [なし ・ あり]									
		所見 (その他) : ()											
発達・知能指数検査		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)									
		部位 : ()											
		白質ジストロフィー : [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		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)									
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											

告示番号		20		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		100 痙攣重積型（二相性）急性脳症							受付種別		☐ 継続 ☐ 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)		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)											
症状	全身	終口摂取困難: [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] 片麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 仮性球麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動障害: 詳細: ()											
		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): ()											
		てんかん: [なし ・ あり] コントロール: [良好 ・ 不良]											
		呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]										
	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検査 (頭部): 発病1か月以降: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	MRI検査 (頭部): 発病1か月以降: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 皮質下病変: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()												
	SPECT検査 (脳血流): 発病1か月以降: [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		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] 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]											

告示番号		21		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		101 自己免疫介在性脳炎・脳症						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 (-) 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		抗NMDA受容体脳炎 ・ 抗VGKC複合体抗体陽性脳炎 ・ 病型 (その他):()													
感染症 (発症時)		ウイルス感染症の前駆症状:[なし ・ あり ・ 不明]													
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] 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):() 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] 意識の変容または行動変化:[なし ・ あり ・ 不明] 精神症状:[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] 睡眠障害:[なし ・ あり ・ 不明] 記憶障害:[なし ・ あり] 言語障害:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 病的反射:[なし ・ あり] 腱反射亢進:[なし ・ あり] 感覚障害:[なし ・ あり ・ 不明] 自律神経障害:[なし ・ あり]											
				筋・骨格		筋緊張低下:[なし ・ あり ・ 不明] 筋緊張亢進:[なし ・ あり ・ 不明] ミオトニア:[なし ・ あり ・ 不明] 構音障害:[なし ・ あり]									
				呼吸器・循環器		呼吸障害:[なし ・ あり] 詳細:()									
				症 状		腎・泌尿器		排尿障害:[なし ・ あり]							
消化器		排便障害:[なし ・ あり]													
眼		視力障害:[なし ・ あり]													
その他		症状 (その他):()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
血液検査		血清アルブミン:()g/dL 血清IgG:()mg/dL 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()													
髄液検査		細胞数:()/μL 総蛋白:()mg/dL・未実施 オリゴクローナルバンド:[なし ・ あり] アルブミン:()g/dL IgG:()mg/dL IgG index:() 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()													
生理機能検査		脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()													
		誘発電位検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 検査名:() 所見:()													
画像検査		MRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 病変:[なし ・ あり] ガドリニウム造影効果:[なし ・ あり] 部位:() 所見 (その他):()													
		核医学検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()													

[illegible]

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	

告示番号		62		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		103 多発性硬化症						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 (-) 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)											
病型		病型 (多発性硬化症): [再発寛解型 ・ 一次性慢性進行型 ・ 二次性慢性進行型 ・ 視神経脊髄炎 ・ その他] 病型 (その他): ()											
症状・経過		臨床象: [単相性 ・ 多相性 ・ 慢性進行性]											
		再発: [なし ・ あり] 過去1年間の再発回数: ()回/年											
		神経症状評価尺度 (EDSS): [0 ・ 0.5 ・ 1 ・ 1.5 ・ 2 ・ 2.5 ・ 3 ・ 3.5 ・ 4 ・ 4.5 ・ 5 ・ 5.5 ・ 6 ・ 6.5 ・ 7 ・ 7.5 ・ 8 ・ 8.5 ・ 9 ・ 9.5 ・ 10]											
		これまで脱随象: [なし ・ あり] 回数: ()回 ADEM様事象: [なし ・ あり]											
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] てんかん: [なし ・ あり] 意識の変容または行動変化: [なし ・ あり ・ 不明] 精神症状: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 病的反射: [なし ・ あり] 腱反射亢進: [なし ・ あり] 表在感覚障害: [なし ・ あり] 深部感覚障害: [なし ・ あり]											
		麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: () 詳細: ()											
		運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()											
	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]											
		構音障害: [なし ・ あり] 難治性吃逆: [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり]											
	消化器	排便障害: [なし ・ あり]											
	眼	視力障害: [なし ・ あり] 部位: [左 ・ 右 ・ 両側] 複視: [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清アルブミン: ()g/dL				血清IgG: ()mg/dL				AQP4抗体: [陰性 ・ 陽性]			
髄液検査		細胞数: ()/μL アルブミン: ()g/dL				総蛋白: ()mg/dL・未実施 IgG: ()mg/dL				オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり] IgG index: ()			
生理機能検査		誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()											
画像検査		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: () 小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											

告示番号		102		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		104 慢性炎症性脱髄性多発神経炎						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 (-) 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)											
症状・経過		再発性または慢性進行性の経過：[なし ・ あり] 期間：()か月											
症 状	精神・神経	不随意運動：振戦：[なし ・ あり ・ 不明] 深部腱反射：[正常 ・ 低下 ・ 消失] 部位：() 表在感覚障害：[なし ・ あり] 深部感覚障害：[なし ・ あり]											
		脳神経障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
		異常感覚：[なし ・ あり] 部位：() 詳細：()											
		感覚性運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()											
		自律神経障害：発汗異常：[なし ・ あり] 瞳孔異常：[なし ・ あり] 排尿排便障害：[なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋力低下：[なし ・ あり] 詳細：()											
		筋萎縮：[なし ・ あり] 詳細：()											
	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													
髄液検査		細胞数：()/μL 総蛋白：()mg/dL・未実施 髄液検査 (その他)：()											
生理機能検査		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 伝導速度の低下：[なし ・ あり] 伝導ブロック：[なし ・ あり] 時間的分散：[なし ・ あり] 遠位潜時の延長：[なし ・ あり] F波の欠如：[なし ・ あり] F波最短潜時の延長：[なし ・ あり] 2本以上の運動神経で上記異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
画像検査		MRI検査 (脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 神経根または馬尾の肥厚や造影効果：[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：()											
鑑別診断		① 全身性疾患 (糖尿病、アミロイドーシス、膠原病、血管炎、悪性腫瘍、多発性骨髄腫、中枢神経系脱髄疾患、HIV感染症、サルコイドーシス) による末梢神経障害の除外： [未実施 ・ 実施] ② 末梢神経障害を起こす薬物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ③ 末梢神経障害を起こす毒物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ④ 末梢神経障害を起こす遺伝性疾患の除外：[未実施 ・ 実施]											

