

告示番号		78		神経・筋疾患		平成（		）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書			
受給者番号（				新規登録 ・ 継続 ・ 転入（転出地：）							
患者		ふりがな 氏名				男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日（満 歳）			
出生都道府県※1				出生体重		g		出生週数		在胎 週	
現在の身長※2		. cm		現在の体重※2		. kg		母の生年月日		昭和 平成 年 月 日	
発病		年 月 頃				初診日		年 月 日			
大分類病名		5		レット（Rett）症候群		細分類病名		12		レット（Rett）症候群	
1.臨床所見											
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載										
	小頭症（ なし ・ あり ） 頭囲（ ） cm 低身長（ なし ・ あり ）										
	てんかん発作（ なし ・ あり → 発作型（ ）、 頻度（ ））										
	知的障害（ なし ・ あり → 程度： ）										
	発達障害（ なし ・ あり ）										
	運動障害（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 座位可 ・ 寝たきり ）										
	筋緊張異常（ なし ・ あり → 程度： ）										
	手の常同運動（ なし ・ あり → 手を洗う ・ ねじる／絞る ・ 手を叩く／鳴らす ・ 口に入れる ）										
	不随意運動（ なし ・ あり → ジストニア ・ 振戦 ・ ミオクローヌス ・ その他（ ））										
	睡眠障害（ なし ・ あり → 夜間中途覚醒 ・ 昼間の眠気 ）										
呼吸障害（ なし ・ あり → 程度： ）											
側彎（ なし ・ あり → Cobb角： 程度： ）											
2.検査所見											
主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載										
	染色体検査（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳 名称（ ）										
	所見（ ）										
	遺伝子検査（ 未実施 ・ 実施 → MECP2 ・ CDKL5 ・ FOXP1										
	所見（ ）										
	脳波検査（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳										
	所見（ ）										
	ポリソムノグラフィー（ 未実施 ・ 実施 → 所見： ）										
	体性感覚電位（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳										
	所見（ ）										
視覚誘発電位（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳											
所見（ ）											
椎体のX線（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳 部位（ ）											
所見（ ）											
頭部CT検査（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳											
所見（ ）											
頭部MRI検査（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（ ）歳											
所見（ ）											
その他の特殊検査 検査名（ ）所見（ ）											
3.その他の所見											
その他の現在の所見など	合併症（ なし ・ あり → 詳細： ）										
4.経 過											
現在の治療	該当する治療法を選択										
	（ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 側彎手術 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）										
過去の主な治療・検査など											
5.今後の療の方針											
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校（通常学級・通級・特別支援学級） 3. 特別支援学校（小中学部・専攻科を含む高等部）										
	4. 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 5. 大学（短期大学を含む） 6. 就労（就学中の就労も含む）										
現状評価	7. 未就学かつ未就労 8. その他（ ）										
	一つに○印： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能										
小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明											
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで									
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで （月 回）									
上 記 の 通 り 診 断 し ま す 。											
医療機関名											
および											
所在地											
科											
平成 年 月 日 医師名 印											
小児慢性特定疾病指定医番号											

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入