

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		1 髄膜脳瘤						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 水頭症 : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : () 頭部の瘤 : [なし ・ あり] 部位 : () 大きさ : () 髄液漏出 : [なし ・ あり]											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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) : ()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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（新規申請用）	2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
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：（ ）				
	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：（ ）				
検査所見（その他）	検査所見（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：（ ）				
	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：（ ）				
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]				
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：（ ）				
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				
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			
医療機関住所		診療科 医師名 (印)			
小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）					

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		2 脊髄髄膜瘤						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 水頭症: [なし ・ あり] 頭囲: ()cm 頭囲SD: () キアリ奇形: [なし ・ あり] 症状: [非症候性 ・ 症候性] 腰背部の瘤: [なし ・ あり] 部位: () 大きさ: () 髄液漏出: [なし ・ あり]											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											

受給者番号（		患者氏名（								
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〈新規申請用〉			2/2
画像検査	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）：（ ）									
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]									
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									
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
医療機関住所				診療科						(印)
				医師名						(印)
				小児慢性特定疾病 指定医番号						()

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		3 脊髄脂肪腫						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 水頭症: [なし ・ あり] 頭囲: ()cm 頭囲SD: () 頭部の瘤: [なし ・ あり] 部位: () 大きさ: () 髄液漏出: [なし ・ あり]											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

告示番号		54		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		4 仙尾部奇形腫						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型		Altman分類: [I ・ II ・ III ・ IV]											
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] 四肢麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 低酸素脳症: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	運動障害 (下肢): [なし ・ あり] 詳細: ()											
	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	消化器	排便障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	その他	症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		Altman分類: [I ・ II ・ III ・ IV]											
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] 四肢麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 低酸素脳症: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	運動障害 (下肢): [なし ・ あり] 詳細: ()											
	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	消化器	排便障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	その他	症状 (その他): ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査		α-フェトプロテイン (AFP): ()ng/mL ・ 未実施											
病理検査		生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 成熟奇形腫: [なし ・ あり] 未熟奇形腫: [なし ・ あり] 悪性奇形腫: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		54		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
画像検査	超音波検査：[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)											
画像検査	部位：()												
	所見：()												
	MRI検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)											
	部位：()												
画像検査	所見：()												
	検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	血液検査	α-フェトプロテイン (AFP)：()ng/mL・未実施											
病理検査	生検：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)											
	成熟奇形腫：[なし ・ あり]	未成熟奇形腫：[なし ・ あり]		悪性奇形腫：[なし ・ あり]									
	所見 (その他)：()												
	超音波検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)											
画像検査	部位：()												
	所見：()												
	CT検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)											
	部位：()												
画像検査	所見：()												
	MRI検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)											
	部位：()												
	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：()												
排泄管理	自己導尿：[なし ・ あり]		腎瘻：[なし ・ あり]		膀胱瘻：[なし ・ あり]								
	洗腸：[なし ・ あり]		洗腸：[なし ・ あり]		人工肛門：[なし ・ あり]								
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]		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							
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											
医療機関住所													
		診療科											
		医師名											
		(印)											
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		5 滑脳症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
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) : ()											

受給者番号（		患者氏名（		（		）		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
告示番号		65		神経・筋疾患		（		）					
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）：（ ）											
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											
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											
医療機関住所		診療科 医師名（印）											
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）													

告示番号		70		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		6 裂脳症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											

受給者番号（		患者氏名（									
告示番号	70	神経・筋疾患（				年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉				2/2
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 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）：（ ）									
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 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									
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									
医療機関住所		診療科 医師名 (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）									

告示番号		66		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		7 全前脳胞症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)				()			
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)				()			

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		66		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 脳梁欠損：[なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離：[なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成：[なし ・ あり] 所見（その他）：()						実施日：(年 月 日) 透明中隔欠損：[なし ・ あり] 単一脳室：[なし ・ あり] 視床癒合：[なし ・ あり] Chiari奇形：[なし ・ あり] 背側嚢胞：[なし ・ あり] ()					
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) 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：()						実施時年齢：(歳 か月) ()					
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）：()										()	
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] 脳梁欠損：[なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離：[なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成：[なし ・ あり] 所見（その他）：()						実施日：(年 月 日) 透明中隔欠損：[なし ・ あり] 単一脳室：[なし ・ あり] 視床癒合：[なし ・ あり] Chiari奇形：[なし ・ あり] 背側嚢胞：[なし ・ あり] ()					
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) 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：()						実施時年齢：(歳 か月) ()					
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]					
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											
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							
医療機関住所						診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)							

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〈新規申請用〉		1/3	
病名		8 中隔視神経形成異常症（ドモルシア（De Morsier）症候群）								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉 2/3

負荷試験	TRH分泌刺激試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) TSH基礎値：()μIU/mL TSH頂値：()μIU/mL TSH頂値 出現時間：() 分
	GnRH (LHRH) 負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) LH基礎値：()mIU/mL LH頂値：()mIU/mL FSH基礎値：()mIU/mL FSH頂値：()mIU/mL
	成長ホルモン分泌試験①：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 負荷試験名：[インスリン負荷試験 ・ グルカゴン負荷試験 ・ アルギニン負荷試験 ・ クロニジン負荷試験 ・ GHRP-2負荷試験 ・ L-DOPA負荷試験] GH測定キット名：() GH頂値 (補正値)：()ng/mL
	成長ホルモン分泌試験②：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 負荷試験名：[インスリン負荷試験 ・ グルカゴン負荷試験 ・ アルギニン負荷試験 ・ クロニジン負荷試験 ・ GHRP-2負荷試験 ・ L-DOPA負荷試験] GH測定キット名：() GH頂値 (補正値)：()ng/mL
	hCG負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) テストステロン基礎値：()ng/mL ・ ng/dL テストステロン頂値：()ng/mL ・ ng/dL
	CRH負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) ACTH頂値：()pg/mL コルチゾール：頂値：()μg/dL
	インスリン負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) ACTH頂値：()pg/mL コルチゾール：頂値：()μg/dL
	水制限試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 最大血清浸透圧：()mOsm/kg・H ₂ O 最大尿浸透圧：()mOsm/kg・H ₂ O ADH頂値：()pg/mL
	高張食塩水負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 最大血清浸透圧：()mOsm/kg・H ₂ O 最大尿浸透圧：()mOsm/kg・H ₂ O ADH：頂値：()pg/mL
	生理機能検査
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：()
眼科学的検査	眼底検査：[未実施 ・ 実施] 視神経低形成：[なし ・ あり]
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)：()
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 (ノマトメジン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：()
眼科学的検査	眼底検査：[未実施 ・ 実施] 視神経低形成：[なし ・ あり]
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)：()

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉	3/3
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併奇形（その他）：() 脊髄髄膜瘤：[なし ・ あり] 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						
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			
医療機関住所				年 月 日			
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			
				(印)			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		9 ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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		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] 小脳虫部低形成 : [なし ・ あり] 第4脳室の嚢胞状拡大 : [なし ・ あり] 後頭蓋窩拡大 : [なし ・ あり] 脳幹低形成 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
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 ）									
検査所見（その他）	検査所見（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	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] 小脳虫部低形成：[なし ・ あり] 第4脳室の嚢胞状拡大：[なし ・ あり] 後頭蓋窩拡大：[なし ・ あり] 脳幹低形成：[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 ）									
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	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					
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			
医療機関住所				診療科							
				医師名				(印)			
				小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）							

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		10 先天性水頭症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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 : () 大泉門膨隆 : [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] 落陽現象 : [なし ・ あり] 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]											
	筋・骨格	母指内転 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : () % 詳細 : ()											
	眼	うっ血乳頭 : [なし ・ あり]											
	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) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 : () 大泉門膨隆 : [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] 落陽現象 : [なし ・ あり] 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]											
	筋・骨格	母指内転 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : () % 詳細 : ()											
	眼	うっ血乳頭 : [なし ・ あり]											
	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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		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) 脳室拡大 : [なし ・ あり] Chiari 奇形 : [なし ・ あり] 中脳水道閉塞 : [なし ・ あり] 第3脳室底の風船状膨隆等の異常 : [なし ・ あり] 脳表くも膜下腔液貯留 : [なし ・ あり] 全前脳胞症 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
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) L1CAM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)：()											
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		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)											
		脳室拡大：[なし ・ あり] Chiari奇形：[なし ・ あり] 中脳水道閉塞：[なし ・ あり]											
		第3脳室底の風船状膨隆等の異常：[なし ・ あり] 脳表くも膜下腔液貯留：[なし ・ あり] 全前脳胞症：[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：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) L1CAM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		合併奇形：[なし ・ あり]											
		詳細：() 合併症 (その他)：()											
鑑別診断		出生後の脳室内出血：[なし ・ あり] 出生後の頭蓋内出血：[なし ・ あり] 髄膜炎：[なし ・ あり]											
脳炎：[なし ・ あり]													
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：()											
治療		所見：()											
		脊髄手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)											
		術式：()											
今後の治療方針		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											
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											
医療機関住所		診療科 医師名 (印)											
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		11 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査		ヘモグロビン (Hb) : () g/dL				ヘマトクリット (Ht) : () %				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] 視床下部過誤腫 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		12 レット (Rett) 症候群						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号178

神経・筋疾患（）年度小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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 ）					
	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）	検査所見（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 ）					
	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）	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]								
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	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]			実施日：（ 年 月 日 ）					
	術式：（			）					
	所見：（			）					
	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	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]								
今後の治療方針	治療（その他）：（								
	今後の治療方針：（								
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			
医療機関住所									
			診療科						
			医師名						(印)
			小児慢性特定疾病 指定医番号（						）

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〈新規申請用〉		1/2			
病名		13 結節性硬化症						受付種別		☐ 新規					
受給者番号				受診日		年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
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		%			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日									
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 ()													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
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] 意識障害：[なし ・ あり] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 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：()											
				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]									
その他		症状 (その他)：()													
臨床的診断基準 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
症状		大症状		呼吸器・循環器		心横紋筋腫 [なし ・ あり] () 個				皮膚・粘膜		シャグリンパッチ (粒起革様皮) [なし ・ あり] () 個			
				腎・泌尿器		腎血管筋脂肪腫 [なし ・ あり] () 個						皮質結節 [なし ・ あり] () 個			
				眼		多発性網膜過誤腫 [なし ・ あり] () 個						その他 放射状大脳白質神経細胞移動線 [なし ・ あり] () 個 脳室上衣下結節 [なし ・ あり] () 個 脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫 [なし ・ あり] () 個 肺リンパ管平滑筋腫症 [なし ・ あり] () 個			
				皮膚・粘膜		脱色素斑 [なし ・ あり] () 個									
						顔面血管線維腫または前額線維斑 [なし ・ あり] () 個									
		小症状		腎・泌尿器		多発性腎嚢腫 [なし ・ あり] () 個				その他		歯エナメル小窩 [なし ・ あり] () 個			
						眼		網膜無色素斑 [なし ・ あり] () 個				口腔内線維腫 [なし ・ あり] () 個			
皮膚・粘膜						散在性小白斑 [なし ・ あり] () 個		過誤腫 (腎以外) [なし ・ あり] () 個							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
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] 意識障害：[なし ・ あり] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 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：()											
				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]									
その他		症状 (その他)：()													

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉 2/2

臨床的診断基準（申請時） ※直近の状況を記載

症状	大症状	呼吸器・循環器	心横紋筋腫	[なし ・ あり] () 個	皮膚・粘膜	シャグリンパッチ (粒起革様皮)	[なし ・ あり] () 個
		腎・泌尿器	腎血管脂肪筋腫	[なし ・ あり] () 個		皮質結節	[なし ・ あり] () 個
		眼	多発性網膜過誤腫	[なし ・ あり] () 個		その他	放射状大脳白質神経細胞移動線
		皮膚・粘膜	脱色素斑	[なし ・ あり] () 個	脳室上衣下結節		[なし ・ あり] () 個
			顔面血管線維腫または前額線維斑	[なし ・ あり] () 個	脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫		[なし ・ あり] () 個
			爪線維腫	[なし ・ あり] () 個	肺リンパ管平滑筋腫症		[なし ・ あり] () 個
	小症状	腎・泌尿器	多発性腎嚢腫	[なし ・ あり] () 個	その他	歯エナメル小窩	[なし ・ あり] () 個
		眼	網膜無色素斑	[なし ・ あり] () 個		口腔内線維腫	[なし ・ あり] () 個
		皮膚・粘膜	散在性小白斑	[なし ・ あり] () 個		過誤腫 (腎以外)	[なし ・ あり] () 個

検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
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) TSC1遺伝子異常：[なし ・ あり] TSC2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)：()

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：()
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) TSC1遺伝子異常：[なし ・ あり] TSC2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：()
手術	腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 部位：() 術式：() 所見：()
	手術（その他）：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 部位：() 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

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
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(		)

告示番号		25		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		14 神経皮膚黒色症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 頭痛 : [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] 振戦 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他) : ()											
		色素性母斑 : [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ()											
	その他	症状 (その他) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 頭痛 : [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] 振戦 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他) : ()											
		色素性母斑 : [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ()											
	その他	症状 (その他) : ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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 : [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 : ()											
		造影MRI 検査 (脳脊髄) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 軟膜のメラノーシス造影所見 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	25	神経・筋疾患（ ）	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
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）：()				
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：[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：()				
	造影MRI検査（脳脊髄）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 軟膜のメラノーシス造影所見：[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) 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	皮膚腫瘍の合併：[なし ・ あり] 病理診断名：()				
	神経系腫瘍の合併：[なし ・ あり] 病理診断名：()				
	腫瘍の合併（その他）：[なし ・ あり] 病理診断名：()				
	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] 抗腫瘍薬：[なし ・ あり] 薬物療法（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：()				
	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]				
	腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 部位：() 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				
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			
医療機関住所		診療科			
		医師名 (印)			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号		24		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2																																																																																								
病名		15 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)								受付種別		☐ 新規																																																																																								
受給者番号				受診日		年 月 日																																																																																														
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)																																																																																														
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定																																																																																										
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村																																																																																										
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																																																																																										
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日																																																																																														
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 ()																																																																																																		
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																																																																																																				
身体所見		大頭症 (+2.0SD以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : ()																																																																																																		
症状	大項目	<table><tr><td rowspan="4">筋・骨格</td><td>二分肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>癒合肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>扁平肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>手掌または足底小陥凹</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="5">個</td></tr><tr><td rowspan="5">その他</td><td>基底細胞癌</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="5">個</td></tr><tr><td>角化嚢胞性歯源性腫瘍</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="5">個</td></tr><tr><td>大脳鎌石灰化</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>家族歴 (一親等以内)</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td colspan="10"></td></tr></table>										筋・骨格	二分肋骨	[なし ・ あり]									癒合肋骨	[なし ・ あり]									扁平肋骨	[なし ・ あり]									手掌または足底小陥凹	[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個					その他	基底細胞癌	[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個					角化嚢胞性歯源性腫瘍	[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個					大脳鎌石灰化	[なし ・ あり]									家族歴 (一親等以内)	[なし ・ あり]																		
	筋・骨格	二分肋骨	[なし ・ あり]																																																																																																	
癒合肋骨		[なし ・ あり]																																																																																																		
扁平肋骨		[なし ・ あり]																																																																																																		
手掌または足底小陥凹		[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個																																																																																															
その他	基底細胞癌	[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個																																																																																															
	角化嚢胞性歯源性腫瘍	[なし ・ あり]	部位 ()	個数 ()	個																																																																																															
	大脳鎌石灰化	[なし ・ あり]																																																																																																		
	家族歴 (一親等以内)	[なし ・ あり]																																																																																																		
小項目	<table><tr><td rowspan="8">筋・骨格</td><td>合指症</td><td>[なし ・ あり]</td><td rowspan="8">その他</td><td>中等度から重度の眼間乖離</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>胸郭奇形</td><td>[なし ・ あり]</td><td>卵巣線維腫</td><td>[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]</td></tr><tr><td>スプレングル変形</td><td>[なし ・ あり]</td><td>口蓋裂</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>トルコ鞍骨性架橋</td><td>[なし ・ あり]</td><td>口唇裂</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>手足の火焰透過像</td><td>[なし ・ あり]</td><td>前額突出</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)</td><td>[なし ・ あり]</td><td>粗野な顔貌</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>手足のモデリング変形</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="2"></td></tr><tr><td colspan="2"></td><td colspan="2"></td></tr><tr><td>その他</td><td>髄芽腫</td><td>[なし ・ あり]</td><td>発症年齢 ()歳</td><td colspan="6"></td></tr><tr><td colspan="2"></td><td colspan="2">所見 ()</td><td colspan="6"></td></tr></table>										筋・骨格	合指症	[なし ・ あり]	その他	中等度から重度の眼間乖離	[なし ・ あり]	胸郭奇形	[なし ・ あり]	卵巣線維腫	[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]	スプレングル変形	[なし ・ あり]	口蓋裂	[なし ・ あり]	トルコ鞍骨性架橋	[なし ・ あり]	口唇裂	[なし ・ あり]	手足の火焰透過像	[なし ・ あり]	前額突出	[なし ・ あり]	椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)	[なし ・ あり]	粗野な顔貌	[なし ・ あり]	手足のモデリング変形	[なし ・ あり]							その他	髄芽腫	[なし ・ あり]	発症年齢 ()歳									所見 ()																																											
筋・骨格	合指症	[なし ・ あり]	その他	中等度から重度の眼間乖離	[なし ・ あり]																																																																																															
	胸郭奇形	[なし ・ あり]		卵巣線維腫	[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]																																																																																															
	スプレングル変形	[なし ・ あり]		口蓋裂	[なし ・ あり]																																																																																															
	トルコ鞍骨性架橋	[なし ・ あり]		口唇裂	[なし ・ あり]																																																																																															
	手足の火焰透過像	[なし ・ あり]		前額突出	[なし ・ あり]																																																																																															
	椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)	[なし ・ あり]		粗野な顔貌	[なし ・ あり]																																																																																															
	手足のモデリング変形	[なし ・ あり]																																																																																																		
その他	髄芽腫	[なし ・ あり]	発症年齢 ()歳																																																																																																	
		所見 ()																																																																																																		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載																																																																																																				
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																																																																																																				
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()																																																																																																		

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		24		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
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)：()												
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：()												
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]												
	詳細：()												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	抗腫瘍薬：[なし ・ あり]												
	薬物療法 (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：()												
	腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日：(年 月 日)											
	部位：()												
	術式：()												
	所見：()												
整形外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日：(年 月 日)												
	術式：()												
	所見：()												
治療	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									
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													
医療機関住所 診療科 医師名 (印)													
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()													

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		16フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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 : ()												
	消化器	排泄障害 : [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) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 : ()												
	消化器	排泄障害 : [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) : ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
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] 腭嚢胞（多発性）：[なし ・ あり] 腭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）：（ ）									
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] 腭嚢胞（多発性）：[なし ・ あり] 腭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：（ ）									
経過（申請時） ※直近の状況を記載											
薬物療法		抗腫瘍薬 ：エベロリムス：[なし ・ あり] 抗腫瘍薬（その他）：（ ）									
		薬物療法（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：（ ）									
		腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 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									
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			
医療機関住所				診療科							
				医師名				(印)			
				小児慢性特定疾病 指定医番号（				）			

告示番号		26		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		17 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		26		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
画像検査	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）：()												
検査所見（その他）	検査所見（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）：()												
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]												
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]												
	皮膚レーザー手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	眼科的手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 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												
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	
医療機関住所						診療科							
						医師名						(印)	
						小児慢性特定疾病 指定医番号		(				)	

告示番号		55		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		18 ウェルナー (Werner) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		19 コケイン (Cockayne) 症候群							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉		2/2		
症状	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（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
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）：（ ）										
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：（ ）										
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		糖尿病治療薬：[なし ・ あり]										
		薬物療法（その他）：（ ）										
栄養管理		経管栄養（腸嚥・胃嚥含む）：[なし ・ あり]				中心静脈栄養：[なし ・ あり]						
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 ）						
手術		皮膚移植：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]				白内障手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]						
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				
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				
医療機関住所				診療科								
				医師名				(印)				
				小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）								

告示番号		57		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		20 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 小顎症 : [なし ・ あり] □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) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 小顎症 : [なし ・ あり] □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) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		21 カナバン (Canavan) 病						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											

告示番号		2		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		22 アレキサンダー (Alexander) 病							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		2	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
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：()					
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) GFAP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)：()					
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()					
		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()					
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()					
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()					
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()					
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()					
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) GFAP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					
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					
医療機関住所		診療科 医師名 (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

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〈新規申請用〉		1/2			
病名		23 先天性大脳白質形成不全症						受付種別		☐ 新規					
受給者番号				受診日		年 月 日									
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
氏名		(Alphabet)													
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
												肥満度		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日									
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 ()													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
病型		ペリツェウス・メルツバッハ病 ・ ペリツェウス・メルツバッハ様病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・ハートドン・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、ヒルシュスプルング病 ・ 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):()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
病型		ペリツェウス・メルツバッハ病 ・ ペリツェウス・メルツバッハ様病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・ハートドン・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、ヒルシュスプルング病 ・ 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]									

受給者番号（		患者氏名（				
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〈新規申請用〉				2/2
	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（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
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）：（）					
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（）年（）月（）日 PLP1遺伝子異常： [なし ・ あり] GJC2遺伝子異常： [なし ・ あり] TUBB4A遺伝子異常： [なし ・ あり] MBP遺伝子異常： [なし ・ あり] SLC16A2遺伝子異常： [なし ・ あり] HSPD1遺伝子異常： [なし ・ あり] SLC17A5遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR3B遺伝子異常： [なし ・ あり] FAM126A遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR3A遺伝子異常： [なし ・ あり] SOX10遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR1C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）：（）					
	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）：（）					
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（）年（）月（）日 GJC2遺伝子異常： [なし ・ あり] TUBB4A遺伝子異常： [なし ・ あり] MBP遺伝子異常： [なし ・ あり] SLC16A2遺伝子異常： [なし ・ あり] HSPD1遺伝子異常： [なし ・ あり] SLC17A5遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR3B遺伝子異常： [なし ・ あり] FAM126A遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR3A遺伝子異常： [なし ・ あり] SOX10遺伝子異常： [なし ・ あり] POLR1C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：（）					
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]					
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	
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					
医療機関住所	診療科 医師名（印） 小児慢性特定疾病 指定医番号（）					

告示番号		6		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		24 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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 : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	6	神経・筋疾患（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉										2/2
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：（ ）											
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）											
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（ ） DQまたはIQ値：（ ）											
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） MLC1遺伝子異常：[なし ・ あり] HEPACAM遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（ ）											
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ ）											
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載												
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）											
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（ ） DQまたはIQ値：（ ）											
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） MLC1遺伝子異常：[なし ・ あり] HEPACAM遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（ ）											
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ ）											
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											
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												
医療機関住所												
診療科 医師名 (印)												
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）												

告示番号		5		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2		
病名		25 白質消失病						受付種別		☐ 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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：()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		5	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
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：()						
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) EIF2B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)：()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載								
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()						
		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()						
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()						
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()						
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()						
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()						
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) EIF2B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						
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						
医療機関住所		診療科 医師名 (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						

告示番号		8		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		26 ATR-X症候群							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()											
		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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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) : ()											

受給者番号（		患者氏名（		（		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/3	
告示番号		8		神経・筋疾患		（		）			
症状	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] 女性外性器様陰茎：[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（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
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：（										
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）										
	所見：（										
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）										
	部位：（										
画像検査	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]										
	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：（										
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX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）：（										
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：（										
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）										
	所見：（										
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）										
	部位：（										
画像検査	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]										
	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：（										
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX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	先天性心疾患：[なし ・ あり]										
	詳細：（										

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	8	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	3/3
合併症	腎疾患：[なし ・ あり]						
	詳細：(						
	合併症（その他）：(						
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]			
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：(	
	治療見込み期間（外来）	開始日：(	年	月	日)	終了日：(	
							通院頻度 () 回／月
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			
医療機関住所				年 月 日			
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			
				(印)			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		27 脆弱X症候群						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 関節過伸展：[なし ・ あり] 扁平足：[なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	巨大睪丸：[なし ・ あり]											
	その他	体温調節異常：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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）：()					
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）：()					
	検査所見（その他） 検査所見（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]					
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					
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			
医療機関住所						
			診療科			
			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			
			(印)			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		28 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		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉				2/2										
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]						基底核DWI高信号：[なし ・ あり]										
	脳幹T2高信号：[なし ・ あり]		小脳萎縮：[なし ・ あり]		髄鞘化遅延：[なし ・ あり]						）											
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：（											）									
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（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）	）						
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	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]					）												
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：（											）									
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）：（											）										
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] 水腎症：[なし ・ あり] 鎖肛：[なし ・ あり] ヒルシュスプルング病：[なし ・ あり]												）									
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]	）								
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		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）	通院頻度（	）回／月			
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
医療機関住所																			診療科	医師名	（印）	
小児慢性特定疾病 指定医番号（																			）			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		29 脳クレアチン欠乏症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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) : ()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
血液検査	血清クレアチニン：()mg/dL 血液検査（その他）：()		血清クレアチン：()mg/dL・未実施		血中グアニジノ酢酸：()				
尿検査	尿中クレアチン／クレアチニン比：()・未実施 尿中グアニジノ酢酸／クレアチニン比：()・未実施 尿検査（その他）：()		実施日：()年()月()日 実施日：()年()月()日						
髄液検査	クレアチニン：()mg/dL・未実施 髄液検査（その他）：()		クレアチン：()mg/dL・未実施		グアニジノ酢酸：()				
画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
	MRスペクトロスコピー（頭部）：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
検査所見（その他）	検査所見（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 血液検査（その他）：()		血清クレアチン：()mg/dL・未実施		血中グアニジノ酢酸：()				
尿検査	尿中クレアチン／クレアチニン比：()・未実施 尿中グアニジノ酢酸／クレアチニン比：()・未実施 尿検査（その他）：()		実施日：()年()月()日 実施日：()年()月()日						
髄液検査	クレアチニン：()mg/dL・未実施 髄液検査（その他）：()		クレアチン：()mg/dL・未実施		グアニジノ酢酸：()				
画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
	MRスペクトロスコピー（頭部）：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()		実施日：()年()月()日						
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] 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	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	
医療機関・医師署名									
上記の通り診断します。									
医療機関名 医療機関住所			記載年月日			年()月()日			
			診療科 医師名			(印)			
			小児慢性特定疾病 指定医番号			()			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		30 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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]												

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		12		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
症状	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]		()							
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()		()										
発達・知能指数検査	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：[未実施 ・ 実施]		実施日：(年 月 日)		実施時年齢：(歳 か月)		()						
発達・知能指数検査	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：[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）：()											
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：()		()										
発達・知能指数検査	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：[未実施 ・ 実施]		実施日：(年 月 日)		実施時年齢：(歳 か月)		()						
発達・知能指数検査	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：[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）：()											
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													
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]								
手術	気管挿管：[なし ・ あり]		人工呼吸管理：[なし ・ あり]		()								
	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
	所見：()		()										
手術	頭蓋骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
	所見：()		()										
	眼窩手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
手術	術式：()		()										
	所見：()		()										
	顔面骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
手術	所見：()		()										
	大後頭孔減圧術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		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		()				
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													
医療機関住所													
診療科 医師名 (印)													
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()													

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		31 アペール (Apert) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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]												

受給者番号（		患者氏名（													
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〈新規申請用〉		2/2									
症状	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（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
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）：()													
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）：()													
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															
栄養管理	経管栄養（腸嚢・胃嚢含む）：[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	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]											実施回数：()回目		実施日：()年()月()日	
	術式：()														
	所見：()														
	頭蓋骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]											実施回数：()回目		実施日：()年()月()日	
	術式：()														
所見：()															
手術	眼窩手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]											実施回数：()回目		実施日：()年()月()日	
	術式：()														
	所見：()														
	顔面骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]											実施回数：()回目		実施日：()年()月()日	
	術式：()														
所見：()															
手術	大後頭孔減圧術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]											実施回数：()回目		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														
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															
医療機関住所															
診療科															
医師名 (印)															
小児慢性特定疾病 指定医番号（）															

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		32 クルーズン (Crouzon) 病						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()					自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[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	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]												

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
症状	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]		()							
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()		()										
発達・知能指数検査	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：[未実施 ・ 実施]		実施日：(年 月 日)		実施時年齢：(歳 か月)		()						
発達・知能指数検査	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：[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）：()											
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：()		()										
発達・知能指数検査	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：[未実施 ・ 実施]		実施日：(年 月 日)		実施時年齢：(歳 か月)		()						
発達・知能指数検査	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：[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）：()											
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													
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	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
	所見：()		()										
	頭蓋骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
手術	所見：()		()										
	眼窩手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
	術式：()		()										
	所見：()		()										
	顔面骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		実施日：(年 月 日)		()						
手術	術式：()		()										
	所見：()		()										
	大後頭孔減圧術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数：()回目		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		()				
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													
医療機関住所													
診療科 医師名 (印)													
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()													

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		33		30から32までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症 (具体的な疾病名:)						受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]												
筋・骨格	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]												

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		34 もやもや病						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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]											
		運動失調：[なし ・ あり ・ 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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
		運動失調：[なし ・ あり ・ 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)：()													

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2
症状	精神・神経	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（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
画像検査	MRI 検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 梗塞部位：()									
	MRA 検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 撮影条件：() 動脈病変：[なし ・ 一側 ・ 両側] 大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 動脈狭窄または閉塞：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]									
	血管造影（脳）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 大脳基底核部の異常血管網：[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）：()									
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) 梗塞部位：()									
	MRA 検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 撮影条件：() 動脈病変：[なし ・ 一側 ・ 両側] 大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 動脈狭窄または閉塞：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]									
	血管造影（脳）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 大脳基底核部の異常血管網：[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：()									
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()									
既往歴	自己免疫疾患：[なし ・ あり] 髄膜炎：[なし ・ あり] 脳腫瘍：[なし ・ あり] ダウン症：[なし ・ あり] 神経線維腫症：[なし ・ あり] 頭部外傷：[なし ・ あり] 頭部放射線治療：[なし ・ あり] 既往歴（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] 抗血小板剤：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()									
手術	血行再建術（左側）：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()									
	血行再建術（右側）：[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									
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										
医療機関住所										
診療科 医師名 (印)										
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()										

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		35 脊髄性筋萎縮症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査		CK：これまでの最高値：()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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
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 EDK-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）：()											
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 EDK-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：()											
経過（申請時） ※直近の状況を記載													
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											
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											
医療機関住所		診療科 医師名 (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		36 先天性無痛無汗症							受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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)：()												
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
	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)：()												

受給者番号（		患者氏名（			
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〈新規申請用〉	
				2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
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）：()				
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）：()				
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	ビタミン薬：[なし ・ あり] 筋弛緩薬：[なし ・ あり]				
	薬物療法（その他）：()				
栄養管理	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] 補装具の使用：[なし ・ あり]				
手術	整形外科的手術：[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				
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			
医療機関住所		診療科			
		医師名 (印)			
		小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）			

告示番号		45		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		37 遺伝性運動感覚ニューロパチー								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	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)：()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号 45 神経・筋疾患（ ） 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書（新規申請用） 2/2

検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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): ()				

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): ()				

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	ビタミン薬: [なし ・ あり]	筋弛緩薬: [なし ・ あり]	
	薬物療法 (その他): ()		
栄養管理	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] 補装具の使用: [なし ・ あり]		
手術	整形外科的手術: [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

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	
医療機関住所	診療科	医師名	(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		38 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	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)：()											

受給者番号（）患者氏名（）

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〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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：[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）：（ ）

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）：（ ）

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] 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	側彎手術：[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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名

医療機関住所

記載年月日

年

月

日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号（）

(印)

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		39 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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：（）											
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					エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり]	（）
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	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					（）	
	エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり]					ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり]						
遺伝子検査（その他）：（）										（）		
検査所見（その他）	検査所見（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：（）											
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					エメリン蛋白欠損：[なし ・ あり]	（）
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	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					（）	
	エメリン遺伝子異常：[なし ・ あり]					ラミン遺伝子異常：[なし ・ あり]						
遺伝子検査（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	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	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]					実施日：（）年（）月（）日					（）	
	術式：（）											
手術	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								通院頻度：（）回／月	
	治療見込み期間（外来）	開始日：（）年（）月（）日	終了日：（）年（）月（）日									
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				
医療機関住所					診療科							
					医師名			(印)				
					小児慢性特定疾病 指定医番号（）							

病名	40 肢帯型筋ジストロフィー										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

受給者番号（）患者氏名（）

告示番号

12

神経・筋疾患（）年度

小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）

※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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：[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：（）

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）
所見：（）

検査所見（その他）

検査所見（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）
所見：（）

画像検査

CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（年月日）
所見：（）

CTまたはMRI検査（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] 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

側彎手術：[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

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
医療機関住所
診療科
医師名 (印)
小児慢性特定疾病 指定医番号（）

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		41 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

告示番号		14		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		42 福山型先天性筋ジストロフィー								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号

14

神経・筋疾患

()

年度

小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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：[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] 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) フクチン遺伝子異常：[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）：()								
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) 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：()								
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) フクチン遺伝子異常：[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	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	側彎手術：[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		
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			
医療機関住所			診療科						
			医師名						(印)
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						

病名	43 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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	%			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		44 ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	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): ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉				2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
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：()									
	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	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) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損：[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)									
	COL6A1遺伝子異常：[なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常：[なし ・ あり] COL6A3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）：()									
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)									
誘発電位検査	検査名：()									
	所見：()									
	筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損：[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)									
	COL6A1遺伝子異常：[なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常：[なし ・ あり] COL6A3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	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	側彎手術：[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									
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		
医療機関住所					診療科					
					医師名					(印)
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()				

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		45 38から44に掲げるもののほか、筋ジストロフィー (具体的な疾病名:)						受付種別		☐ 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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		%		
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
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): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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）：（ ）								
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] 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	側彎手術：[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	
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			
医療機関住所			診療科						
			医師名						(印)
			小児慢性特定疾病 指定医番号			（ ）			

病名	46 ミオチューブラーミオパチー										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃			初診日		年 月 日						
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											

受給者番号（		患者氏名（							
告示番号	51	神経・筋疾患（				年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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：[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）：（）								
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：[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] 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]								
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								
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							
医療機関住所		診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）（印）							

病名	47 先天性筋線維不均等症										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃			初診日		年 月 日						
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）

※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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：[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）：()

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：[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] 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]

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

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
医療機関住所
診療科
医師名 (印)
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	48 ネマリンミオパチー										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉	2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
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：[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）：()					
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：[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] 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]					
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					
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			
医療機関住所			診療科 医師名 (印)			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	49 セントラルコア病										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃			初診日		年 月 日						
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉

2/2

検査所見（診断時）

※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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：[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）：()

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：[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] 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]

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

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
医療機関住所
診療科
医師名 (印)
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	50 マルチコア病										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日			出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期		年 月 頃			初診日		年 月 日						
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉	2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
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：[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）：()					
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：[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] 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]					
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					
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			
医療機関住所			診療科 医師名 (印)			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	51 ミニコア病										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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	%			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()											
		心筋障害：[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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

病名	52 46から51までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー (具体的な疾病名:)										受付種別	☐ 新規	
受給者番号					受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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		年 月 日		肥満度	%				
発病時期		年 月 頃			初診日		年 月 日						
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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: ()											
		心筋障害: [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): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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: ()											
		心筋障害: [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): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	53	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
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：[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）：()					
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：[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] 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]					
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					
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			
医療機関住所			診療科 医師名 (印)			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		53 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状		全身		低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり]									
		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]									
		筋・骨格		ミオトニア:全身性: [なし ・ あり] 局所性: [なし ・ あり] 持続性: [なし ・ あり] 発作性: [なし ・ あり]									
				脊椎後弯: [なし ・ あり] 大関節屈曲拘縮: [なし ・ あり] 骨幹端異形成: [なし ・ あり]									
		呼吸器・循環器		呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
		眼		斜視: [なし ・ あり] 小眼球: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり]									
		その他		高口蓋: [なし ・ あり] 眼裂狭小: [なし ・ あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし ・ あり] 耳介低位: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状		全身		低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり]									
		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]									
		筋・骨格		ミオトニア:全身性: [なし ・ あり] 局所性: [なし ・ あり] 持続性: [なし ・ あり] 発作性: [なし ・ あり]									
				脊椎後弯: [なし ・ あり] 大関節屈曲拘縮: [なし ・ あり] 骨幹端異形成: [なし ・ あり]									
		呼吸器・循環器		呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
		眼		斜視: [なし ・ あり] 小眼球: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり]									
		その他		高口蓋: [なし ・ あり] 眼裂狭小: [なし ・ あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし ・ あり] 耳介低位: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査		筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 複合反復放電: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
病理検査		筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 非特異的なミオパチー様所見: [なし ・ あり] パールカン免疫染色性欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
画像検査		単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 扁平椎体: [なし ・ あり] 骨端または骨幹端異形成: [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) パールカン (HSPG2) 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 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載													
生理機能検査		筋電図検査：[未実施 ・ 実施]				実施日：(年 月 日)				複合反復放電：[なし ・ あり]			
		所見（その他）：()											
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施]				実施日：(年 月 日)				非特異的なミオパチー様所見：[なし ・ あり]			
						パールカン免疫染色性欠損：[なし ・ あり]							
		所見（その他）：()											
画像検査		単純X線検査（骨）：[未実施 ・ 実施]				実施日：(年 月 日)				扁平椎体：[なし ・ あり]			
						骨端または骨幹端異形成：[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)				パールカン（HSPG2）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		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]											
		プロカイナムイド：[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）：()											
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		整形外科的手術：[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			
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	
医療機関住所													
						診療科							
						医師名						(印)	
						小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		54 乳児重症ミオクロニーてんかん								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見		小頭症 (ー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] 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]											
		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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (ー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] 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]											
		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) : ()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		160		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
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）：()											
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：()											
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			
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	
医療機関住所													
						診療科							
						医師名						(印)	
						小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		55 点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)							受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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) : ()												
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
	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) : ()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉		2/2			
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()											
遺伝学的検査		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]				STK9／CDKL5遺伝子異常：[なし ・ あり]		SPTAN1遺伝子異常：[なし ・ あり]					
		STXBP1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）：()											
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：()											
遺伝学的検査		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]				STK9／CDKL5遺伝子異常：[なし ・ あり]		SPTAN1遺伝子異常：[なし ・ あり]					
		STXBP1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]							
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							
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					
医療機関住所						診療科							
						医師名		(印)					
						小児慢性特定疾病 指定医番号（		）					

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		56 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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) : ()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	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) : ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
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：()									
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）：()									
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：()									
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：()									
		ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]									
		ステロイド薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]									
		ステロイドパルス療法：[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]									
		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									
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									
医療機関住所		診療科 医師名 (印)									
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）											

告示番号		28		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		57 ウンフェルリヒト・ルントボルク (Unverricht-Lundborg) 病								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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)：()											

受給者番号（		患者氏名（							
告示番号	28	神経・筋疾患（				年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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：()								
病理検査	所見：()								
	生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()								
画像検査	所見：()								
	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）：()								
遺伝学的検査	DQまたはIQ値：()								
	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]								
検査所見（その他）		遺伝子異常（その他）：()							
検査所見（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：()								
病理検査	所見：()								
	生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()								
画像検査	所見：()								
	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）：()								
遺伝学的検査	DQまたはIQ値：()								
	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]								
検査所見（その他）		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]								
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	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]								
	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								
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							
医療機関住所		診療科							
		医師名 (印)							
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		58 ラフォラ (Lafora) 病						受付種別		☐ 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
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)：()												

受給者番号（		）		患者氏名（		）		告知番号 29 神経・筋疾患（										）		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																							
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：()																					
病理検査		所見：()																					
		生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()																					
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：()																					
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：()																					
		画像検査（その他）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()																					
発達・知能指数検査		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)																					
遺伝学的検査		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）：()																					
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：()																					
病理検査		所見：()																					
		生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()																					
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：()																					
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：()																					
		画像検査（その他）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：()																					
発達・知能指数検査		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)																					
遺伝学的検査		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：()																					
呼吸管理		薬物療法（その他）：()																					
		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]																					
手術		気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]																					
		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：()																					
治療		所見：()																					
		治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]																					
今後の治療方針		治療（その他）：()																					
		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)																					
医療機関・医師署名		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																					
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																					
		医療機関住所																					
診療科																							
		医師名 (印)																					
小児慢性特定疾病 指定医番号		(																					
		)																					

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		59 脊髄小脳変性症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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：()												
	筋・骨格	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：()													
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)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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：()												
	筋・骨格	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：()													
呼吸器・循環器	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)：()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉）

2 / 2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

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）：

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：
-----	--------------------

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	TRH誘導体（タルチレリン水和物）治療 ： [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]
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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）

(印)

告示番号		22		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		60 小児交互性片麻痺						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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]											
		痙攣発作：[なし ・ あり] 発作型：() 頻度：()											
		変動する麻痺発作：[なし ・ あり] 頻度：() 詳細：()											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		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]					
眼	異常眼球運動：[なし ・ あり] 詳細：()												
その他	症状 (その他)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
		痙攣発作：[なし ・ あり] 発作型：() 頻度：()											
		変動する麻痺発作：[なし ・ あり] 頻度：() 詳細：()											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		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]					
眼	異常眼球運動：[なし ・ あり] 詳細：()												
その他	症状 (その他)：()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		61 変形性筋ジストニー						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発症時期		発症時期：[小児期 ・ 思春期以降]											
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] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：[全身性 ・ 局所性] 不随意運動 (その他)：()											
		症状 (その他)：()											
	その他	症状 (その他)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
発症時期		発症時期：[小児期 ・ 思春期以降]											
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] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：[全身性 ・ 局所性] 不随意運動 (その他)：()											
		症状 (その他)：()											
	その他	症状 (その他)：()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
画像検査		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) TOR1A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)：()											
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) 所見：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) TOR1A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：()											
		常染色体優性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]											
鑑別診断		ジストニーを来す他疾患の除外：[未実施 ・ 実施]											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
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）：()							
手術	脳深部刺激療法：[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				
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							
医療機関住所											
				診療科							
				医師名							
				小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)							

告示番号		73		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		62 瀬川病						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発症時期		発症時期：[小児期 ・ 思春期以降]											
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] 鬱病：[なし ・ あり]											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：[全身性 ・ 局所性] 症状の日内変動：[なし ・ あり ・ 不明]											
		不随意運動 (その他)：()											
		その他 症状 (その他)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
発症時期		発症時期：[小児期 ・ 思春期以降]											
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] 鬱病：[なし ・ あり]											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：[全身性 ・ 局所性] 症状の日内変動：[なし ・ あり ・ 不明]											
		不随意運動 (その他)：()											
		その他 症状 (その他)：()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
モノアミン代謝産物 (髄液)		モノアミン代謝産物 (髄液)：[未実施 ・ 実施] ホモバニリン酸 (HVA) の低下：[なし ・ あり] 5-ヒドロキシ酢酸 (SHIAA) の低下：[なし ・ あり]											
プテリジン分析 (髄液)		プテリジン分析 (髄液)：[未実施 ・ 実施] ネオプテリンの低下：[なし ・ あり] ビオプテリンの低下：[なし ・ あり]											
画像検査		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) GCH1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)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
モノアミン代謝産物 (髄液)		モノアミン代謝産物 (髄液)：[未実施 ・ 実施] ホモバニリン酸 (HVA) の低下：[なし ・ あり] 5-ヒドロキシ酢酸 (SHIAA) の低下：[なし ・ あり]											
プテリジン分析 (髄液)		プテリジン分析 (髄液)：[未実施 ・ 実施] ネオプテリンの低下：[なし ・ あり] ビオプテリンの低下：[なし ・ あり]											
画像検査		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) GCH1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 ()

告示番号		73		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		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：()											
家族歴		本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		常染色体優性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		L-dopa：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()											
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											
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	
医療機関住所													
						診療科							
						医師名						(印)	
						小児慢性特定疾病 指定医番号		()					

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		63 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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]											
		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]											
		精神症状：[なし ・ あり]											
		詳細：()											
		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]											
	筋・骨格	すくみ足：[なし ・ あり ・ 不明]											
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]											
部位：()													
詳細：()													
その他	運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]												
	詳細：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
		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]											
		精神症状：[なし ・ あり]											
		詳細：()											
		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]											
	筋・骨格	すくみ足：[なし ・ あり ・ 不明]											
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]											
部位：()													
詳細：()													
その他	運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]												
	詳細：()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

病名	64 乳児神経軸索ジストロフィー										受付種別	☐ 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日			意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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	%		
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		65 乳児両側線条体壊死						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉

2/2

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]										
手術	脳深部刺激療法：[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]										
	髄腔内バクロフェン療法：[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)
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											
医療機関住所											
診療科 医師名 (印)											
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		66 先天性ヘルペスウイルス感染症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 水頭症：[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] 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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 水頭症：[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] 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)：()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉		2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
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：（ ）											
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）：（ ）									
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：（ ）											
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）：（ ）									
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		抗ウイルス薬（アシクロビル）治療：[なし ・ あり] 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]							
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			
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			
医療機関住所				診療科							
				医師名						(印)	
				小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）							

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		67 先天性風疹症候群						受付種別		☐ 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
血液検査		血小板数 : () × 10 ⁴ / μ L												
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 : ()												

受給者番号（		患者氏名（															
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〈新規申請用〉			2/2							
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	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：（										）						
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）：（										）					
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）			）					
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	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：（											）					
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	動脈管開存症：[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]					
手術	白内障手術：[未実施		・ 実施予定		・ 実施済]		実施日：（		年	月	日）	）					
	術式：（											）					
	所見：（											）					
	人工内耳手術：[未実施		・ 実施予定		・ 実施済]		実施日：（		年	月	日）	）					
心臓外科手術：[未実施	・ 実施予定		・ 実施済]		実施日：（		年	月	日）			）					
	術式：（											）					
	所見：（											）					
	治療（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）	通院頻度：（	）回／月			
	治療見込み期間（外来）		開始日：（		年	月	日）	終了日：（		年	月	日）					
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			
医療機関住所		診療科												（印）			
		医師名															
		小児慢性特定疾病 指定医番号（												）			

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〈新規申請用〉		1/2							
病名		68 先天性サイトメガロウイルス感染症								受付種別		☐ 新規									
受給者番号				受診日		年		月								日					
ふりがな				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)																	
氏名																					
(Alphabet)																					
生年月日		年		月		日		意見書記載時の年齢		歳		か月		日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重				g		出生週数		在胎		週		日		出生時に住民登録をした所		(		) 都道府県 (		) 市区町村	
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	
発病時期		年		月		頃		初診日		年		月		日							
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 ()																			
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																					
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) : ()																	
		臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載																			
		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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																			
血液検査		血小板数 : ()×10 ⁴ /μL 血清総ビリルビン (T-Bil) : ()mg/dL 血清直接ビリルビン (D-Bil) : ()mg/dL AST : ()U/L ALT : ()U/L 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 実施日 : (年 月 日) 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 実施日 : (年 月 日) 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)															

受給者番号（		患者氏名（		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2			
告示番号		40		神経・筋疾患							
画像検査		超音波検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（		年		月			
		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			
発達・知能指数検査		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			
		脳室拡大：[なし ・ あり]		水頭症：[なし ・ あり]							
検査所見（その他）		所見（その他）：（									
		検査所見（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		血清総ビリルビン（T-Bil）：（		）mg/dL	
生理機能検査		AST：（		）U/L		ALT：（		）U/L			
		LDH：（		）U/L							
		聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]		実施日：（		年		月			
		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		実施日：（		年	
				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	
		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	
		血液		サイトメガロウイルスIgM（EIA）：（		）・未実施		実施日：（		年	
				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	
画像検査		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	
		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	
		超音波検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（		年		月			
		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]					
発達・知能指数検査		所見（その他）：（									
		CT 検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（		年		月			
		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）：（									
検査所見（その他）		MRI 検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（		年		月			
		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	
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載		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]		実施時年齢：（		歳		か月			
		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）：（							
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]			
栄養管理		薬物療法（その他）：（									
		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			
		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									
医療機関・医師署名											
上記の通り診断します。											
医療機関名											
医療機関住所											
診療科											
医師名											
小児慢性特定疾病 指定医番号											

告示番号		41		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		69 先天性トキソプラズマ感染症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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 心筋炎 : [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] 小眼球 : [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) : ()												
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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 心筋炎 : [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] 小眼球 : [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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
血液検査		血小板数 : () ×10 ⁴ /μL 血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL 血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL AST : () U/L ALT : () U/L 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	トキソプラズマIgM (ELISA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) トキソプラズマIgG (ELISA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)											
		トキソプラズマIgM (ELISA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) トキソプラズマIgG (ELISA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) トキソプラズマDNA (PCR) : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	髄液	トキソプラズマDNA (PCR) : [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] 小脳症 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()										

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		41	神経・筋疾患（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書（新規申請用）				2/2
画像検査			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] 小脳症：[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] 小脳症：[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）：（ ）				
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 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	トキソプラズマIgM（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ） トキソプラズマIgG（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ）					
		トキソプラズマIgM（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ） トキソプラズマIgG（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ） トキソプラズマDNA（PCR）：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：（ 年 月 日 ）					
	血液	トキソプラズマIgM（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ） トキソプラズマIgG（ELISA）：（ ）・未実施 実施日：（ 年 月 日 ） トキソプラズマDNA（PCR）：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：（ 年 月 日 ）					
		髄液	トキソプラズマDNA（PCR）：[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] 小脳症：[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] 小脳症：[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] 小脳症：[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			先天性心疾患：[なし ・ あり] 詳細：（ ） 合併症（その他）：（ ）				
母体初感染の根拠			母体トキソプラズマIgM抗体が陽性：[なし ・ あり] 母体トキソプラズマIgG抗体価高値かつIgG avidity低値：[なし ・ あり] 母体トキソプラズマIgG抗体の陰性から陽性への転化：[なし ・ あり]				
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] スルファジアジン：[なし ・ あり] ロイコボリン：[なし ・ あり] ステロイド薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（ ）		ピリメタン：[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] 気管挿管：[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			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				
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				
医療機関住所			診療科 医師名 (印)				
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）							

告示番号		7		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		70 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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): ()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	7	神経・筋疾患（ ）	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	2/2
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
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]		ネオプテリン値の上昇：[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 ）		所見：（ ）
画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（ 年 月 日 ）		部位：（ ）
	脳内石灰化：[なし ・ あり]		大脳萎縮：[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 ）		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 ）		所見：（ ）
検査所見（その他）	検査所見（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]		ネオプテリン値の上昇：[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 ）		所見：（ ）
画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]		実施日：（ 年 月 日 ）		部位：（ ）
	脳内石灰化：[なし ・ あり]		大脳萎縮：[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 ）		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 ）		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	自己免疫疾患：[なし ・ あり]				
	合併症（その他）：（ ）				
経過（申請時） ※直近の状況を記載					
栄養管理	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	
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	
医療機関住所		診療科			
		医師名		(印)	
		小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）			

告示番号		1		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2			
病名		71 亜急性硬化性全脳炎						受付種別		☐ 新規					
受給者番号				受診日		年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
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 %					
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日									
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 ()													
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
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] 精神運動機能の遅行：[なし ・ あり] 性格変化：[なし ・ あり] 行動異常：[なし ・ あり] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 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] 失発作または転倒発作：[なし ・ あり]											
				意識障害：[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：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
		その他		症状 (その他)：()											
		臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
		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] 精神運動機能の遅行：[なし ・ あり] 性格変化：[なし ・ あり] 行動異常：[なし ・ あり] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 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] 失発作または転倒発作：[なし ・ あり]															
意識障害：[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：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
その他				症状 (その他)：()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
血液検査				血清アルブミン：()g/dL						血清IgG：()mg/dL					
髄液検査		アルブミン：()g/dL						IgG：()mg/dL IgG index：()							
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)						周期性同周期性放電：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()							

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		1	神経・筋疾患（ ）		年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2
検査	感染症免疫学的	血液	麻疹ウイルス抗体価（NT）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（PA）：（ ）倍・未実施			
			麻疹ウイルス抗体価（HI）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（CF）：（ ）倍・未実施			
			麻疹ウイルスIgG（EIA）：（ ）・未実施					
	髄液	麻疹ウイルス抗体価（NT）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（PA）：（ ）倍・未実施				
麻疹ウイルス抗体価（HI）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（CF）：（ ）倍・未実施						
麻疹ウイルスIgG（EIA）：（ ）・未実施								
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：（ ）						
検査所見（その他）		検査所見（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				
髄液検査		アルブミン：（ ）g/dL		IgG：（ ）mg/dL		IgG index：（ ）		
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施]		実施日：（ ）年（ ）月（ ）日（ ）		周期性同期性放電：[なし ・ あり]		
		所見（その他）：（ ）						
検査	感染症免疫学的	血液	麻疹ウイルス抗体価（NT）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（PA）：（ ）倍・未実施			
			麻疹ウイルス抗体価（HI）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（CF）：（ ）倍・未実施			
			麻疹ウイルスIgG（EIA）：（ ）・未実施					
	髄液	麻疹ウイルス抗体価（NT）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（PA）：（ ）倍・未実施				
麻疹ウイルス抗体価（HI）：（ ）倍・未実施		麻疹ウイルス抗体価（CF）：（ ）倍・未実施						
麻疹ウイルスIgG（EIA）：（ ）・未実施								
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：（ ）						
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		麻疹罹患歴：[なし ・ あり]		罹患年齢：（ ）歳（ ）か月（ ）				
予防接種歴		麻疹予防接種：[なし ・ あり]		最終接種時年齢：（ ）歳（ ）か月（ ）				
病期分類		病期分類：[Ⅰ期 ・ Ⅱ期 ・ Ⅲ期 ・ Ⅳ期 ・ Ⅴ期]						
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]		イソプリノシン：[なし ・ あり]		リバビリン：[なし ・ あり]		
		インターフェロン：髄注：[なし ・ あり]		脳室内投与：[なし ・ あり]		静注：[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]				
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		
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（ ）				
医療機関住所		診療科		医師名		(印)		
		小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）						

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〈新規申請用〉		1/2		
病名		72 ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎						受付種別		☐ 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
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 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
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 ()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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] 表在感覚障害：[なし ・ あり] 深部感覚障害：[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：() 単位：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] 回数：()回												
		持続性部分てんかん発作 (epilwpsia partialis contimua; EPC)：[なし ・ あり] 開始年齢：()歳 てんかん発作重積 (その他)：()												
		筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
			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：()												
	眼	視野障害：半盲：[なし ・ あり] 1／4盲：[なし ・ あり] 眼症状 (その他)：()												
	その他	体温調節異常：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 表在感覚障害：[なし ・ あり] 深部感覚障害：[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：() 単位：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] 回数：()回												
		持続性部分てんかん発作 (epilwpsia partialis contimua; EPC)：[なし ・ あり] 開始年齢：()歳 てんかん発作重積 (その他)：()												
		筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()											
			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：()												
	眼	視野障害：半盲：[なし ・ あり] 1／4盲：[なし ・ あり] 眼症状 (その他)：()												
	その他	体温調節異常：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												

受給者番号（）患者氏名（）

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（新規申請用）

2/2

検査所見（診断時）※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

髄液検査

細胞数：（）/μL

総蛋白：（）mg/dL・未実施

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

脳生検：[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：（）

検査所見（その他）

検査所見（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

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

脳生検：[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：（）

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]

薬剤名（静注）①：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（静注）②：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（静注）③：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（静注）④：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（内服）①：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（内服）②：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（内服）③：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

薬剤名（内服）④：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

免疫抑制薬：[なし ・ あり]

薬剤名：（）

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

ステロイド薬：[なし ・ あり]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

ステロイドパルス療法：[なし ・ あり]

治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

γグロブリン療法：[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]

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）

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

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

医療機関住所

診療科

医師名

(印)

小児慢性特定疾病 指定医番号（）

告示番号		17		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		73 痙攣重積型（二相性）急性脳症								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
感染症 (発症時)		突発性発疹：[なし ・ あり ・ 不明] インフルエンザウイルス：[なし ・ あり ・ 不明] ロタウイルス胃腸炎：[なし ・ あり ・ 不明] 感染症 (その他)：()											
症 状		全身		発熱 (発症時)：[なし ・ あり ・ 不明]									
		精神・神経		痙攣 (発症時)：[なし ・ あり ・ 不明] 痙攣重積 (発症時)：[なし ・ あり ・ 不明] 痙攣 (第3～7病日)：[なし ・ あり ・ 不明] 意識障害 (第3～7病日)：[なし ・ あり ・ 不明] 発症翌日の意識レベル改善：[なし ・ あり ・ 不明]									
				その他 症状 (その他)：()									
				臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
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] 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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：発症日から翌日まで：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CT 検査 (頭部)：第3病日から亜急性期：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：発症日から翌日まで：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：第3病日から亜急性期：[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)：第3病日から亜急性期：[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)：()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		74 自己免疫介在性脳炎・脳症							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 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:()											
		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):()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
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:()											
		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):()													

受給者番号（		患者氏名（			
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〈新規申請用〉	
				2/2	
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
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：（）			
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）：（）			
検査所見（その他）		検査所見（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：（）			
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）：（）			
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		ステロイド薬：[なし ・ あり] ステロイドパルス療法：[なし ・ あり] γグロブリン療法：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：（） 生物学的製剤：[なし ・ あり] 詳細：（）			
血液浄化		アフエリシス：[未実施 ・ 実施]			
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			
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	
医療機関住所		診療科			
		医師名		(印)	
		小児慢性特定疾病 指定医番号（		）	

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		75 難治頻回部分発作重積型急性脳炎								受付種別		☐ 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	全身	先行する発熱：[なし ・ あり] 痙攣増悪時の発熱：[なし ・ あり] 痙攣発症までの期間：()日											
	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] 精神症状：[なし ・ あり] 記憶障害：[なし ・ あり] 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] 焦点発作：[なし ・ あり] 全般発作：[なし ・ あり] 発作型：() 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] 群発型痙攣重積 (15分に1回以上)：[なし ・ あり] てんかん発作重積 (その他)：()											
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 口部ジスキネジア：[なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス：[なし ・ あり ・ 不明] 舞蹈運動：[なし ・ あり ・ 不明]											
		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]										
	その他	症状 (その他)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 精神症状：[なし ・ あり] 記憶障害：[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]											
		その他 症状 (その他)：()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	白血球数：()/ μ L 血小板数：() $\times 10^4$ / μ L PT-INR：() 血清直接ビリルビン (D-Bil)：()mg/dL				赤血球数：() $\times 10^4$ / μ L PT：()秒 APTT：()秒 AST：()U/L				ヘモグロビン (Hb)：()g/dL PT：()% 血清総ビリルビン (T-Bil)：()mg/dL ALT：()U/L				
	細胞数：()/ μ L IFN- α 値の上昇：[なし ・ あり]				総蛋白：()mg/dL・未実施 ネオプテリン値の上昇：[なし ・ あり]				ウイルスの検出：[なし ・ あり]				
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 高振幅徐波：[なし ・ あり] 周期性放電：[なし ・ あり] 発作時の周期的な発作出現：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
病理検査		脳生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											

受給者番号（		患者氏名（				
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〈新規申請用〉				2/2
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：（ ）				
検査所見（その他）		検査所見（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	
	血小板数：（ ）×10 ⁴ /μL		PT：（ ）秒		PT：（ ）%	
	PT-INR：（ ）		APTT：（ ）秒		血清総ビリルビン（T-Bil）：（ ）mg/dL	
	血清直接ビリルビン（D-Bil）：（ ）mg/dL		AST：（ ）U/L		ALT：（ ）U/L	
髄液検査	細胞数：（ ）/μL		総蛋白：（ ）mg/dL・未実施			
	ウイルスの検出：[なし ・ あり]		IFN-α値の上昇：[なし ・ あり]		ネオプテリン値の上昇：[なし ・ あり]	
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）					
	高振幅徐波：[なし ・ あり]		周期性放電：[なし ・ あり]		発作時の周期的な発作出現：[なし ・ あり]	
	所見（その他）：（ ）					
病理検査	脳生検：[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：（ ）				
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	汎血球減少：[なし ・ あり] 播種性血管内凝固：[なし ・ あり] 肝機能障害：[なし ・ あり] 薬疹：[なし ・ あり]					
	合併症（その他）：（ ）					
経過（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
薬物療法（急性期）	バルビタール酸持続静注：[なし ・ あり] 最大投与量：（ ）mg/kg/時 投与期間（延べ日数）：（ ）日					
	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	ベンゾジアゼピン持続静注：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	抗てんかん薬：薬剤名（内服）①：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	抗てんかん薬：薬剤名（内服）②：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	抗てんかん薬：薬剤名（内服）③：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	抗てんかん薬：薬剤名（内服）④：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）					
	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	ステロイド薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
ステロイドパルス療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
γグロブリン療法：[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）：（ ）						
呼吸管理（急性期）	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] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]					
栄養管理（急性期）	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
全身管理（急性期）	脳低温療法：[なし ・ あり]					
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]					
	薬剤名（内服）①：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名（内服）②：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名（内服）③：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名（内服）④：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
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					
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				
医療機関住所		診療科				
		医師名 (印)				
		小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）				

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		76 多発性硬化症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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	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): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 ・ 1 ・ 1.5 ・ 2 ・ 2.5 ・ 3 ・ 3.5 ・ 4 ・ 4.5 ・ 5.5 ・ 6 ・ 6.5 ・ 7 ・ 7.5 ・ 8 ・ 8.5 ・ 9 ・ 9.5 ・ 10]											
		これまで脱随事象: [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: ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		77 慢性炎症性脱髄性多発神経炎							受付種別		☐ 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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)：()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

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〈新規申請用〉		1/2	
病名		78 重症筋無力症						受付種別		☐ 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型		病型 (重症筋無力症) : [純粋眼筋型 ・ 潜在性全身型 ・ 全身型 (球型を含む)]											
症状	全身	症状の日内変動: [なし ・ あり] 易疲労性: [なし ・ あり] クリーゼの既往: [なし ・ あり]											
	精神・神経	嚥下障害: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋力低下: 顔面: [なし ・ あり] 頸部: [なし ・ あり] 四肢: [なし ・ あり]											
		構音障害: [なし ・ あり] 咀嚼障害: [なし ・ あり]											
	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] 眼位異常: [なし ・ あり] 眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 複視: [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (重症筋無力症) : [純粋眼筋型 ・ 潜在性全身型 ・ 全身型 (球型を含む)]											
症状	全身	症状の日内変動: [なし ・ あり] 易疲労性: [なし ・ あり] クリーゼの既往: [なし ・ あり]											
	精神・神経	嚥下障害: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋力低下: 顔面: [なし ・ あり] 頸部: [なし ・ あり] 四肢: [なし ・ あり]											
		構音障害: [なし ・ あり] 咀嚼障害: [なし ・ あり]											
	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] 眼位異常: [なし ・ あり] 眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 複視: [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他): ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査		抗アセチルコリンレセプター (AChR) 抗体: ()nmol/L ・ 未実施 実施日: (年 月 日) 抗筋特異的チロシンキナーゼ (MuSK) 抗体: ()nmol/L ・ 未実施 実施日: (年 月 日)											
		病源性抗体 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
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: ()											
病理検査		胸腺: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈新規申請用〉		2/2	
画像検査		CTまたはMRI検査（胸腺）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見（その他）		アイスバック試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		塩酸エドロホニウム（テンシロン）試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		検査所見（その他）：()											
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載													
血液検査		抗アセチルコリンレセプター（AChR）抗体：()nmol/L・未実施 実施日：(年 月 日) 抗筋特異的チロシンキナーゼ（MuSK）抗体：()nmol/L・未実施 実施日：(年 月 日)											
		病源性抗体（その他）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
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：()											
病理検査		胸腺：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
画像検査		CTまたはMRI検査（胸腺）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見（その他）		アイスバック試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		塩酸エドロホニウム（テンシロン）試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		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		抗コリンエステラーゼ薬：[なし ・ あり] ステロイド薬：[なし ・ あり] γグロブリン療法：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：()											
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]											
血液浄化		血液浄化法：[未実施 ・ 実施] 詳細：()											
手術		胸腺摘除術：[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											
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							
医療機関住所													
						診療科							
						医師名							
						小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							
						(印)							