

告示番号		37		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		1 髄膜脳瘤						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			
				(印)			

告示番号		38		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		2 脊髄髄膜瘤						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	単純X線検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	単純X線検査 (脊椎)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()												
	MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	MRI 検査 (脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												

告示番号		36		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		3 脊髄脂肪腫						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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											
	皮膚・粘膜	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
褥瘡：[なし ・ あり]													
その他	症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	単純X線検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	単純X線検査 (脊椎)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CT 検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()												
	MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	MRI 検査 (脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												

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〈継続申請用〉		1/2	
病名		4 仙尾部奇形腫						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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 (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] 未熟奇形腫: [なし ・ あり] 悪性奇形腫: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
画像検査		超音波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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: ()											
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] 浣腸: [なし ・ あり] 洗腸: [なし ・ あり] 人工肛門: [なし ・ あり]											

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〈継続申請用〉	2/2
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：()					
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		5 滑脳症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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]									
				呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : () %									
		呼吸器・循環器		詳細 : ()									
		眼		眼症状 : [なし ・ あり] 詳細 : ()									
		耳鼻咽喉		聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : () dB 聴力 (左) : () dB									
		その他		症状 (その他) : ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		内分泌学的検査 : [未実施 ・ 実施] 所見 : ()											
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
感染症免疫学的検査		臍帯血		サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		尿		サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
		血液		サイトメガロウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)									
				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) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	65	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
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			
医療機関住所				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		70		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		6 裂脳症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併奇形：[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〈継続申請用〉		1/2	
病名		7 全前脳胞症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清Na: ()mEq/L 血清K: ()mEq/L 血清Cl: ()mEq/L											
		内分泌学的検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()											
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
感染症免疫学的検査		ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 脳梁欠損: [なし ・ あり] 透明中隔欠損: [なし ・ あり] Chiari奇形: [なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離: [なし ・ あり] 単一脳室: [なし ・ あり] 背側嚢胞: [なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成: [なし ・ あり] 視床癒合: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()											
遺伝学的検査		染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											

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〈継続申請用〉		2/2	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併奇形：[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		69		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時) : () % 詳細 : () 呼吸障害 (新生児期) : [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	停留精巣 : [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	症候性低血糖 : [なし ・ あり] 小陰茎 : [なし ・ あり] 思春期早発 : [なし ・ あり]											
	消化器	遷延する黄疸 : [なし ・ あり]											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 視野障害 : 半盲 : [なし ・ あり] 眼振 : [なし ・ あり] 斜視 : [なし ・ あり] 小眼球 : [なし ・ あり] 眼症状 (その他) : ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり] 聴力 (右) : () dB 聴力 (左) : () dB											
	その他	症状 (その他) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清Na : () mEq/L 血清K : () mEq/L 血清Cl : () mEq/L TSH : () μIU/mL free T ₃ : () pg/mL free T ₄ : () ng/dL IGF-1 (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 : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

[illegible]

告示番号		68		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		9 ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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) 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) : ()											

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〈継続申請用〉							2/2	
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 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		67		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		10 先天性水頭症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (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]											

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〈継続申請用〉

2/2

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：

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		20		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		11 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 視床下部過腫脹 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		CTまたはMRI検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 腎嚢胞 : [なし ・ あり] 脂肪肝 : [なし ・ あり] 肝線維化 : [なし ・ あり] 内臓逆位 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()											
眼科学的検査		網膜電位図検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 電位変化 : [正常 ・ 減弱 ・ 反応消失] 所見 (その他) : ()											
遺伝学的検査		染色体検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	20	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()						
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	薬物療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]						
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]						
リハビリテーション	理学療法 : [未実施 ・ 実施] リハビリテーション (その他) : ()						
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析) : [未実施 ・ 実施] 導入年月 : (年 月) 血液透析 (慢性透析) : [未実施 ・ 実施] 導入年月 : (年 月)						
治療	治療 (その他) : ()						
今後の治療方針	今後の治療方針 : () 治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回 / 月						
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		78		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		12 レット (Rett) 症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		睡眠ポリソムノグラフィー検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
画像検査		単純X線検査 (脊椎) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		CT 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
遺伝学的検査		染色体検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) MECP2遺伝子異常 : [なし ・ あり] CDKL5遺伝子異常 : [なし ・ あり] FOXG1遺伝子異常 : [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他) : ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号

78

神経・筋疾患

(

)

年度

小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

2/2

その他の所見（申請時）※直近の状況を記載

合併症

合併症：[なし ・ あり]
詳細：()

経過（申請時）※直近の状況を記載

薬物療法

抗てんかん薬：[なし ・ あり]
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		23		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		13 結節性硬化症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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			
		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 (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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗腫瘍薬：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 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		25		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		14 神経皮膚黒色症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (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) 軟膜のメラノージス造影所見 : [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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
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（継続申請用）		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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（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（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）：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
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：()						
手術	所見：()						
	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：()						
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)				
	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		27		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		16フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
画像検査		中枢神経系の血管芽腫 : [なし ・ あり] 網膜血管腫 : [なし ・ あり] 腎細胞癌 : [なし ・ あり] 腎嚢胞 (多発性) : [なし ・ あり] 褐色細胞腫 : [なし ・ あり] 精巣上体嚢胞 : [なし ・ あり] 脾嚢胞 (多発性) : [なし ・ あり] 脾ランゲルハンス氏島腫瘍 : [なし ・ あり] 内リンパ管腺腫 (側頭骨内) : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) VHL 遺伝子異常 : [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他) : ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
家族歴		本疾患の家族歴 : [なし ・ あり ・ 不明] 詳細 : ()											

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〈継続申請用〉		2/2	
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		17 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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) 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 (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 (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)：()											

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
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		26		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		17 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		18 ウェルナー (Werner) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査		尿中ヒアルロン酸: [未実施 ・ 正常 ・ 増加 ・ 減少]											
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) WRN遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈継続申請用〉	2/2
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						
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]					
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		56		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		19 コケイン (Cockayne) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし ・ あり] 皮膚硬化: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 日光過敏症: [なし ・ あり] 白髪: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
	眼	網膜色素変性: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] 涙液減少: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB											
		嚥声: [なし ・ あり]											
その他	う歯: [なし ・ あり] 禿頭: [なし ・ あり] 早老的顔貌: [なし ・ あり] 発汗障害: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 運動神経伝導速度: [未実施 ・ 正常 ・ 遅延] 感覚神経伝導速度: [未実施 ・ 正常 ・ 遅延]											
病理検査		皮膚線維芽細胞分裂能: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳萎縮: [なし ・ あり] 脳内石灰化: [なし ・ あり] 白質病変: [なし ・ あり] 小脳変性: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ERCC8遺伝子異常: [なし ・ あり] ERCC6遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											

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〈継続申請用〉	2/2
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（腸瘻・胃瘻含む）：[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			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

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〈継続申請用〉		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) LMNA遺伝子異常 : G608G (コドン608[GGC]>[GGT]) : [なし ・ あり] LMNA遺伝子異常 (その他) : ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
家族歴		本疾患の家族歴 : [なし ・ あり ・ 不明] 詳細 : () 血族結婚 : [なし ・ あり ・ 不明]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		スタチン : [なし ・ あり] 糖尿病治療薬 : [なし ・ あり] 高血圧治療薬 : [なし ・ あり] 薬物療法 (その他) : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈継続申請用〉	2/2
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]
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]					水治療（ハイドロセラピー）：[未実施 ・ 実施]
血液浄化	血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施]					導入年月：(年 月)
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	サンスクリーン：[なし ・ あり] 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		3		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		21 カナバン (Canavan) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査		尿中N-acetyl-aspartate (NAA) : [未実施 ・ 正常 ・ 増加 (正常上限の20倍未満) ・ 著増 (正常上限の20倍以上) ・ 減少]											
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		神経伝導検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
病理検査		皮膚線維芽細胞中aspartoacylase (ASPA) 活性 : [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) ASPA遺伝子異常 : [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他) : ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	3	神経・筋疾患				(	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉				2/2	
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：(												

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〈継続申請用〉		1/2	
病名		22 アレキサンダー (Alexander) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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 (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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 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〈継続申請用〉		1/2	
病名		23 先天性大脳白質形成不全症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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]											
	眼	眼振: [なし ・ あり] 発症時期:()日 斜視: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] 近視: [なし ・ あり] 眼症状 (その他):()											
	耳鼻咽喉	伝音性難聴: [なし ・ あり]											
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 顔面正中低形成: [なし ・ あり] 落ちくぼんだ眼: [なし ・ あり] 鯉様口: [なし ・ あり] 発熱時の症状悪化: [なし ・ あり] 皮膚・毛髪・虹彩の色素異常: [なし ・ あり] 症状 (その他):()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		TSH: ()μIU/mL free T ₃ : ()pg/mL free T ₄ : ()ng/dL											
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
画像検査		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()											

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〈継続申請用〉	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)				
	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）：()				
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		24 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 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〈継続申請用〉		1/2	
病名		25 白質消失病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 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 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		8		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		26 ATR-X症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 ・ 有意義あり (10個以下) ・ 有意義あり (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 (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 : ()											

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〉										2/2
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：（ ） 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：（ ）												
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：（ 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〈継続申請用〉		1/2	
病名		26 ATR-X症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 ・ 有意義あり (10個以下) ・ 有意義あり (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 (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 : ()											

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〈継続申請用〉		2/2	
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：（ ） 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：（ ）									
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：（ 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		34		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		27 脆弱X症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()											
遺伝学的検査	染色体検査:G-分染法:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) Xq27.3 の脆弱部位の検出:[なし ・ あり] 所見 (その他):()												
	FISH:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	マイクロアレイ染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) FMR1 遺伝子異常:[なし ・ あり] CGG 繰り返し配列の延長数 ()回 遺伝子異常 (その他):()												
	遺伝学的検査 (その他):()												
検査所見 (その他)		検査所見 (その他):()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症:[なし ・ あり] 詳細:()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		抗てんかん薬:[なし ・ あり] 薬物療法 (その他):()											
栄養管理		経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]											

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〈継続申請用〉	2/2
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 (印)			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号		44		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] □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	魚鱗癬：[なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍：[なし ・ あり]											
	眼	視力障害：[なし ・ あり] 眼症状 (その他)：()											
	耳鼻咽喉	難聴：[なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他)：()											
	その他	爪低形成・欠損：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		ALP：() U/L 判定：[年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]											
		顆粒球フローサイトメトリー：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) suppression-burst/パターン：[なし ・ あり] hypsarrhythmia：[なし ・ あり] fast rhythm：[なし ・ あり] 全般的遅棘徐波：[なし ・ あり] 全般的異常波：[なし ・ あり] 局在性徐波：[なし ・ あり] 局在性異常速波：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) I波潜時延長：[なし ・ あり] V波出現不良：[なし ・ あり] 所見：()											
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 末節骨の低形成・欠損：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 基底核T2高信号：[なし ・ あり] 脳幹T2高信号：[なし ・ あり] 基底核DWI高信号：[なし ・ あり] 脳幹DWI高信号：[なし ・ あり] 小脳萎縮：[なし ・ あり] 髄鞘化遅延：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値：() 検査名 (その他)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()						
検査所見（その他）	検査所見（その他）：()						
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	先天性心疾患：[なし ・ あり] 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] 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：(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		64		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		29 脳クレアチン欠乏症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清クレアチニン : () mg/dL 血清クレアチン : () mg/dL ・ 未実施 血中グアニジノ酢酸 : () 血液検査 (その他) : ()											
尿検査		尿中クレアチン／クレアチニン比 : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) 尿中グアニジノ酢酸／クレアチニン比 : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) 尿検査 (その他) : ()											
髄液検査		クレアチニン : () mg/dL ・ 未実施 クレアチン : () mg/dL ・ 未実施 グアニジノ酢酸 : () 髄液検査 (その他) : ()											
画像検査		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		MRスペクトロスコピー (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
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：(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		32		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		30 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]												
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	32	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
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：() 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) 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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

告示番号		30		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		31 アペール (Apert) 症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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]												
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

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〈継続申請用〉

2/2

その他の所見（申請時）※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
-----	---------------------------	--	--	--	--	--

経過（申請時）※直近の状況を記載

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：() 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) 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
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		31		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		32 クルーズン (Crouzon) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]												
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり] 聴力 (右)：()dB 聴力 (左)：()dB 耳管狭窄：[なし ・ あり]												
その他	小顎症：[なし ・ あり] 眼窩間距離開大：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	31	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
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：() 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) 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			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

告示番号		33		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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): ()											
	筋・骨格	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり] 合指 (趾) 症: [なし ・ あり] 手指異常: [なし ・ あり] 足趾異常: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()											
		呼吸器・循環器											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
眼	眼球突出: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB 耳管狭窄: [なし ・ あり]												
その他	小顎症: [なし ・ あり] 眼窩間距離開大: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	33	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
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：() 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) 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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

告示番号		76		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		34 もやもや病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	筋・骨格	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：()											
眼	感覚障害：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：() 詳細：()												
	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]												
その他	筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]												
	視野欠損：[なし ・ あり] 詳細：()												
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] 中大脳動脈変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈変：[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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
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					
		小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)					

告示番号		39		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		35 脊髄性筋萎縮症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		CK：最近1年間の最高値：()U/L											
生理機能検査		筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
画像検査		CTまたはMRI検査 (骨格筋)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) Survival motor neuron (SMN) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Small EDRK-rich factor 1 (SERF1) 遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

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〈継続申請用〉										2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載																
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()															
経過（申請時） ※直近の状況を記載																
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		36 先天性無痛無汗症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	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〈継続申請用〉		1/2	
病名		37 遺伝性運動感覚ニューロパチー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	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〈継続申請用〉		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		心筋障害: [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他): ()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査		CK: 最近1年間の最高値: () U/L											
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
病理検査		筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ジストロフィン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
画像検査		CT または MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		CT または MRI 検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版 K 式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQ または IQ 値: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ジストロフィン DNA (MLPA 法): [異常なし ・ 異常あり] 遺伝子検査 (その他): ()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	13	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 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		10		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
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		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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) エメリン蛋白欠損：[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) 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)：()											

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〈継続申請用〉		2/2	
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載													
合併症		合併症：[なし ・ あり] 詳細：()											
経過（申請時） ※直近の状況を記載													
薬物療法		強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()											
栄養管理		経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]											
呼吸管理		酸素療法：[なし ・ あり] 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		12		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		40 肢帯型筋ジストロフィー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]						
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり]						
手術	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式：() 所見：() 実施日：(年 月 日)						
治療	治療（その他）：()						
今後の治療方針	今後の治療方針：() 治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回／月						
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			
				(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〈継続申請用〉		1/2	
病名		41 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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) 4q35領域の遺伝子異常：[なし ・ あり] SMCHD1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	11	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()					
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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		14		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2		
病名		42 福山型先天性筋ジストロフィー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名				
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()				
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 (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)：()												
	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)：()												

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]						
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

告示番号		15		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書（継続申請用）		1/2	
病名		43 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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（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）：()											
	検査所見（申請時） ※直近の状況を記載												
血液検査		CK：最近1年間の最高値：()U/L											
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 伝導速度：[正常 ・ 遅延] 所見（その他）：()												
	誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()												
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) メロシン（ラミニニンα2）の染色性の欠損あるいは著減：[なし ・ あり] 所見（その他）：()											
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	CTまたはMRI検査（骨格筋）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	15	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
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) LAMA2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			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			
			(印)			

告示番号		9		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		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		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	血液検査		CK：最近1年間の最高値：()U/L										
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 伝導速度：[正常 ・ 遅延] 所見 (その他)：()											
		誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()											
病理検査		筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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：()											

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〈継続申請用〉	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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 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		16		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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): ()											
	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): ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]						
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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		51		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		46 ミオチューブラーミオパチー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()					
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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		47		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		47 先天性筋線維不均等症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()					
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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		49		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		48 ネマリンミオパシー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()						
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]						
治療	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]						
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) 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)						
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						

告示番号		48		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		49 セントラルコア病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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)：()											

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〈継続申請用〉						2/2		
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載														
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()													
経過（申請時） ※直近の状況を記載														
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり]				利尿薬：[なし ・ あり]				()					
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		50		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		50 マルチコア病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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)：()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	50	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()					
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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		52		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		51 ミニコア病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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)：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	52	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 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]						
治療	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]						
今後の治療方針	気管切開管理：[なし ・ あり]						
	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) 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		53		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		52 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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()		
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 (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): ()											
	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): ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	93	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()					
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 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〈継続申請用〉		1/2	
病名		53 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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: ()											

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〈継続申請用〉										2/2
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		54 乳児重症ミオクロニーてんかん								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] 複雑部分発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] 點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠伸発作: [なし ・ あり]											
		てんかん重積発作: [なし ・ あり]											
		てんかん発作の誘発: 光による: [なし ・ あり] 図形による: [なし ・ あり] 発熱による: [なし ・ あり] 入浴による: [なし ・ あり]											
		筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり]										
			呼吸器・循環器 呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()										
			皮膚・粘膜 白斑: [なし ・ あり] 色素異常: [なし ・ あり] 日光過敏: [なし ・ あり]										
		その他		発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
		検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
画像検査	CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	CT 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()												
	MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()												
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()											

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〈継続申請用〉	2/2	
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) SCN1A 遺伝子異常：[なし ・ あり] SCN1B 遺伝子異常：[なし ・ あり] SCN2A 遺伝子異常：[なし ・ あり] GABRG2 遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：()						
検査所見（その他）	検査所見（その他）：()						
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()						
	薬物療法（その他）：()						
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法（その他）：()						
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]						
手術	てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
治療	治療（その他）：()						
今後の治療方針	今後の治療方針：()						
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回／月						
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		55 点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] ミオクロニー発作 : [なし ・ あり] 強直発作 : [なし ・ あり] 脱力発作 : [なし ・ あり] 点頭発作 : [なし ・ あり] 非定型欠伸発作 : [なし ・ あり]											
		てんかん重積発作 : [なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋緊張低下 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋緊張亢進 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]											
		骨折 : [なし ・ あり] 脱臼 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	皮膚・粘膜	白斑 : [なし ・ あり] 色素異常 : [なし ・ あり] 日光過敏 : [なし ・ あり]											
その他	発汗障害 : [なし ・ あり] 体温調節異常 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
画像検査	CT 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
	CT 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()												
	MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()												
	画像検査 (その他) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()												
	発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版 K 式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQ または IQ 値 : ()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号		99		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		2/2	
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] ARX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）：()						実施日：(年 月 日) STK9／CDKL5遺伝子異常：[なし ・ あり] SPTAN1遺伝子異常：[なし ・ あり]					
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		56 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] 點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり]											
		てんかん重積発作: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり] 色素異常: [なし ・ あり] 日光過敏: [なし ・ あり]											
その他	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
画像検査	CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	CT 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()												
	MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()												
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()											

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〈継続申請用〉		2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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（腸嚢・胃嚢含む）：[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 小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)								

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〈継続申請用〉		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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)：()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 光刺激による突発波の誘発：[なし ・ あり] 所見：()											
		誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()											
病理検査		生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
画像検査		CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()											
		CT 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		画像検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) CSTB遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()						
	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		29		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		58 ラフォラ (Lafora) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 光刺激による突発波の誘発：[なし ・ あり] 所見：()											
		誘発電位検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 所見：()											
病理検査		生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
画像検査		CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()											
		CT 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		画像検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) EPM2A遺伝子異常：[なし ・ あり] EPM2B遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	29	神経・筋疾患	(	)	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : (						)
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : (						)
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細 : (						)
	薬物療法 (その他) : (						)
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 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	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		35		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		59 脊髄小脳変性症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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：()											
		表在感覚障害：[なし ・ あり] 深部感覚障害：[なし ・ あり]											
		自律神経障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]											
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明] 四肢：[なし ・ あり ・ 不明]											
		筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直：[なし ・ あり ・ 不明]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	眼	眼球運動障害：[なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他)：()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
画像検査		CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()					
経過（申請時） ※直近の状況を記載						
薬物療法	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		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		22		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		60 小児交互性片麻痺						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()												
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) ATP1A3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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈継続申請用〉	2/2
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]						
	詳細：()						
	カルシウム拮抗薬：[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)			

告示番号		74		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉			
病名		61 変形性筋ジストニー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
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 (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]									
その他		不随意運動 (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]											
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 (印)							
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()													

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〈継続申請用〉	
病名		62 瀬川病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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 (5HIAA) 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)：()									
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〈継続申請用〉		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] すくみ足：[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]												
	構音障害：[なし ・ あり] 同語反復症：[なし ・ あり]												
	その他	症状 (その他)：()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
画像検査		MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ 値：()											
眼科学的検査		眼科学的検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) PANK2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：()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	72	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	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]					
	髄腔内パクロフェン療法：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
治療	治療（その他）：()					
今後の治療方針	今後の治療方針：()					
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回／月					
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		71		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		64 乳児神経軸索ジストロフィー						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()												
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) PLA2G6遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()												

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	71	神経・筋疾患	(	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2			
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載									
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()								
経過（申請時） ※直近の状況を記載									
薬物療法	薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：()								
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]								
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]								
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		63		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		65 乳児両側線条体壊死						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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] 舞蹈運動：[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] 筋直症：[なし ・ あり ・ 不明]											
	その他	症状 (その他)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	CT 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
	MRI 検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()												
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ 値：()											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) NUP62遺伝子異常：[なし ・ あり] SLC19A3遺伝子異常：[なし ・ あり] ADAR1遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症：[なし ・ あり] 詳細：()											
既往歴		先行感染：[なし ・ あり] 詳細：()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		ボツリヌス療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他)：()											
栄養管理		経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]											
呼吸管理		酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]											

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〈継続申請用〉	2/2
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（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		43		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		66 先天性ヘルペスウイルス感染症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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] 頭囲：()cm 頭囲SD：() 水頭症：[なし ・ あり]											
症状	精神・神経	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 痙攣：[なし ・ あり]											
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他)：()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：()											
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり] 黄疸：[なし ・ あり] 肝腫大：[なし ・ あり] 脾腫大：[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	水疱：[なし ・ あり] 瘢痕：[なし ・ あり] 口内疹：[なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他)：()											
	眼	小眼球：[なし ・ あり] 網脈絡膜炎：[なし ・ あり] 角膜炎：[なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血小板数：() × 10 ⁴ /μL											
感染症免疫学的 検査		単純ヘルペスウイルスIgG (EIA)：() ・ 未実施 実施日：(年 月 日) 単純ヘルペスウイルスIgM (EIA)：() ・ 未実施 実施日：(年 月 日)											
		単純ヘルペスウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検体採取部位：() 所見：()											
		ウイルス分離 (単純ヘルペスウイルス)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検体採取部位：() 所見：()											
画像検査		CT検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 脳破壊：[なし ・ あり] 水頭症：[なし ・ あり] 脳内石灰化：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 脳破壊：[なし ・ あり] 信号異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
経過（申請時） ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗ウイルス薬（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〈継続申請用〉		1/2	
病名		67 先天性風疹症候群								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血小板数 : () × 10 ⁴ /μL											
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
感染症免疫学的 検査		風疹ウイルスIgG (EIA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日) 風疹ウイルスIgM (EIA) : () ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)											
		風疹ウイルスRNA (PCR) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 検体採取部位 : () 所見 : ()											
		ウイルス分離 (単純ヘルペスウイルス) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 検体採取部位 : () 所見 : ()											
画像検査		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		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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	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) 術式：() 所見：()						
	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	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		40		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		68 先天性サイトメガロウイルス感染症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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 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)											
		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)											
		サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR) : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日 : (年 月 日)											
画像検査		超音波検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳室内石灰化 : [なし ・ あり] 水頭症 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		CT 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 水頭症 : [なし ・ あり] 脳室拡大 : [なし ・ あり] 脳室内石灰化 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
		MRI 検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脳室拡大 : [なし ・ あり] 水頭症 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()											

受給者番号 () 患者氏名 ()

告示番号	40	神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉										2/2
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載												
薬物療法	抗てんかん薬 : [なし ・ あり] ガンシクロビル : [なし ・ あり] パルガンシクロビル : [なし ・ あり] 薬物療法 (その他) : ()											
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]											
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]											
手術	手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : ()											
治療	治療 (その他) : ()											
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()											
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日)											
	治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回/月											
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		41		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		69 先天性トキソプラズマ感染症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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 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) : ()											
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		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) : ()											

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	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] ピリメタン：[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）：()						
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	(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〈継続申請用〉		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		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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・骨格		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]										
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり] 肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
	眼	緑内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()											
その他	症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血小板数: () × 10 ⁴ /μL											
髄液検査		細胞数: ()/μL IFN-α値の上昇: [なし ・ あり] ネオプテリン値の上昇: [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): ()											

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〈継続申請用〉		2/2	
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載															
合併症		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〈継続申請用〉		1/2		
病名		71 亜急性硬化性全脳炎						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()				
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 (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 ・ 歩歩 ・ 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 (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)：()												
感染症 免疫学的 検査		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										
				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)：()												

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〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()						
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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)			

告示番号		77		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		72 ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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)：()											
	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：()											

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〈継続申請用〉		2/2	
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〈継続申請用〉		1/2	
病名		73 痙攣重積型（二相性）急性脳症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
画像検査		CT 検査 (頭部)：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
		MRI 検査 (頭部)：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 皮質下病変：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		SPECT 検査 (脳血流)：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症：[なし ・ あり] 詳細：()											
家族歴		本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()											
栄養管理		経管栄養 (腸嚢・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]											

受給者番号 () 患者氏名 ()

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〈継続申請用〉	2/2
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		18		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		74 自己免疫介在性脳炎・脳症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名			
受給者番号				受診日		年 月 日				☐ 転入 → ()			
ふりがな						(変更があった場合)							
氏名						ふりがな							
(Alphabet)						(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 (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 : ()										
	症状	腎・泌尿器	排尿障害 : [なし ・ あり]										
消化器		排便障害 : [なし ・ あり]											
眼		視力障害 : [なし ・ あり]											
その他		症状 (その他) : ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清アルブミン : () g/dL 血清IgG : () mg/dL 抗NMDA受容体抗体 : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体 : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他) : ()											
髄液検査		細胞数 : () /μL 総蛋白 : () mg/dL ・ 未実施 オリゴクローナルバンド : [なし ・ あり] アルブミン : () g/dL IgG : () mg/dL IgG index : () 抗NMDA受容体抗体 : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体 : [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他) : ()											
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		誘発電位検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 検査名 : () 所見 : ()											
画像検査		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 病変 : [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果 : [なし ・ あり] 部位 : () 所見 (その他) : ()											
		核医学検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()											

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〈継続申請用〉	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] 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	アフェレシス：[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〈継続申請用〉		1/2	
病名		75 難治頻回部分発作重積型急性脳炎								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		白血球数：()/μL 血小板数：()×10 ⁴ /μL PT-INR：() 血清直接ビリルビン (D-Bil)：()mg/dL				赤血球数：()×10 ⁴ /μL 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			
髄液検査		細胞数：()/μL ウイルスの検出：[なし ・ あり]				総蛋白：()mg/dL・未実施 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 (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)：()											

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〈継続申請用〉	2/2
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 医療機関住所 記載年月日 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 () 年 月 日 (印)						

告示番号		58		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		76 多発性硬化症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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 (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: ()												
腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり]												
消化器	排便障害: [なし ・ あり]												
眼	視力障害: [なし ・ あり] 部位: [左 ・ 右 ・ 両側] 複視: [なし ・ あり]												
その他	症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		血清アルブミン: ()g/dL				血清IgG: ()mg/dL				AQP4抗体: [陰性 ・ 陽性]			
髄液検査		細胞数: ()/μL アルブミン: ()g/dL				総蛋白: ()mg/dL ・ 未実施 IgG: ()mg/dL				オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり] IgG index: ()			
生理機能検査		誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)							
		検査名: ()											
		所見: ()											
画像検査		MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
		大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: ()											
		小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり]											
		脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり]											
		視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり]											
		所見 (その他): ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	58	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
画像検査	MRI 検査（脊髄）：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 脊髄病変：[なし ・ あり] ガドリニウム造影効果：[なし ・ あり] 所見（その他）：()					
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	ステロイド薬：[なし ・ あり] ステロイドパルス療法：[なし ・ あり] インターフェロンβ：[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：()					
血液浄化	アフエレスis：[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		75		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		77 慢性炎症性脱髄性多発神経炎								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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)：()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
髄液検査		細胞数：()/μL 総蛋白：()mg/dL ・ 未実施 髄液検査 (その他)：()											
生理機能検査		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 伝導速度の低下：[なし ・ あり] 伝導ブロック：[なし ・ あり] 時間的分散：[なし ・ あり] 遠位潜時の延長：[なし ・ あり] F波の欠如：[なし ・ あり] F波最短潜時の延長：[なし ・ あり] 2本以上の運動神経で上記異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
画像検査		MRI検査 (脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 神経根または馬尾の肥厚や造影効果：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他)：()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		合併症：[なし ・ あり] 詳細：()											
鑑別診断		① 全身性疾患 (糖尿病、アミロイドーシス、膠原病、血管炎、悪性腫瘍、多発性骨髄腫、中枢神経系脱髄疾患、HIV感染症、サルコイドーシス) による末梢神経障害の除外：[未実施 ・ 実施] ② 末梢神経障害を起こす薬物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ③ 末梢神経障害を起こす毒物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ④ 末梢神経障害を起こす遺伝性疾患の除外：[未実施 ・ 実施]											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号		75		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		2/2	
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]			プレドニゾロン換算投与量：()mg/日									
	免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：()												
	γグロブリン療法：[なし ・ あり]			投与量：()g/日			投与日数（一か月あたり）：()日/月						
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	血漿交換療法：単純血漿交換療法（PE）：[未実施 ・ 実施]			二重濾過血漿交換療法（DFPP）：[未実施 ・ 実施]									
	血漿吸着療法（PA）：[未実施 ・ 実施]												
	血漿交換療法（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		19		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書（継続申請用）		1/2	
病名		78 重症筋無力症								受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()	
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 (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 (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)		アイスパック試験: [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: ()											

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〈継続申請用〉	2/2
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				
		(印)				
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				