

告示番号		8		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		27 ATR-X症候群							受付種別		<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		年 月 日		BMI	
												肥満度	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり	
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)				なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 頭囲 : ()cm 頭囲SD : ()											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 低体重 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 経口摂取困難 : [なし ・ あり] 体重増加不良 : [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 表情 : [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん : [なし ・ あり]											
		言語発達 : 表出 : [喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達 : 理解 : [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]											
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]											
		発達障害 (その他) : ()											
		特徴的な行動 : 手を口に突っ込み嘔吐を誘発 : [なし ・ あり] 突然の笑い発作、感情の高ぶり : [なし ・ あり] 自閉症様行動 (視線を合わそうとしない) : [なし ・ あり] 常同運動 (指をこする) : [なし ・ あり] 自傷行為 : [なし ・ あり] 斜め上を見上げる : [なし ・ あり] 顎を手のひらを返して突き上げる : [なし ・ あり] 首をしめるような仕草 : [なし ・ あり]											
	筋・骨格	筋緊張低下 : [なし ・ あり ・ 不明] 側彎 : [なし ・ あり] 先細りの指 : [なし ・ あり] 第5指彎指 : [なし ・ あり] 指関節の屈曲拘縮 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	無呼吸発作 : [なし ・ あり] 呼吸困難 : [なし ・ あり] 酸素使用状況 : [なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ] 反復する上・下気道感染 : [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	停留精巣 : [なし ・ あり] 反復する尿路感染 : [なし ・ あり] 小精巣 : [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	小陰茎 : [なし ・ あり] 女性外器様陰茎 : [なし ・ あり]											
	消化器	胃食道逆流症 : [なし ・ あり] 空気嚥下症 : [なし ・ あり] 便秘 : [なし ・ あり] イレウス : [なし ・ あり]											
	眼	斜視 : [なし ・ あり] 白内障 : [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	感音性難聴 : [なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他) : ()											
その他	流涎 : [なし ・ あり] 特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 頭囲 : ()cm 頭囲SD : ()											
症状	全身	低身長 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 低体重 (−1.5SD以下) : [なし ・ あり] 経口摂取困難 : [なし ・ あり] 体重増加不良 : [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 表情 : [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん : [なし ・ あり]											
		言語発達 : 表出 : [喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達 : 理解 : [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]											
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]											
		発達障害 (その他) : ()											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〉		2/3
症状	精神・神経	特徴的な行動：手を口に突っ込み嘔吐を誘発：[なし ・ あり] 突然の笑い発作、感情の高ぶり：[なし ・ あり]						
		自閉症様行動（視線を合わそうとしない）：[なし ・ あり] 常同運動（指をこする）：[なし ・ あり] 自傷行為：[なし ・ あり]						
		斜め上を見上げる：[なし ・ あり] 顎を手のひらを返して突き上げる：[なし ・ あり] 首をしめるような仕草：[なし ・ あり]						
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明] 側彎：[なし ・ あり] 先細りの指：[なし ・ あり]						
		第5指彎指：[なし ・ あり] 指関節の屈曲拘縮：[なし ・ あり]						
	呼吸器・循環器	無呼吸発作：[なし ・ あり] 呼吸困難：[なし ・ あり] 酸素使用状況：[なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ]						
		反復する上・下気道感染：[なし ・ あり]						
	腎・泌尿器	停留精巣：[なし ・ あり] 反復する尿路感染：[なし ・ あり] 小精巣：[なし ・ あり]						
	内分泌・代謝	小陰茎：[なし ・ あり] 女性外性器様陰茎：[なし ・ あり]						
消化器	胃食道逆流症：[なし ・ あり] 空気嚥下症：[なし ・ あり] 便秘：[なし ・ あり] イレウス：[なし ・ あり]							
眼	斜視：[なし ・ あり] 白内障：[なし ・ あり]							
耳鼻咽喉	感音性難聴：[なし ・ あり]							
	耳鼻咽喉症状（その他）：（ ）							
その他	流涎：[なし ・ あり] 特徴的な顔貌：[なし ・ あり]							
		症状（その他）：（ ）						
検査所見（診断時） ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
血液検査	末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	部位：（ ）							
画像検査	所見：（ ）							
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	部位：（ ）							
	所見：（ ）							
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ）							
	検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]							
	DQまたはIQ値：（ ）							
	検査名（その他）：（ ）							
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX遺伝子異常：[なし ・ あり]							
	遺伝子異常（その他）：（ ）							
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ ）							
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載								
血液検査	末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	部位：（ ）							
画像検査	所見：（ ）							
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	部位：（ ）							
	所見：（ ）							
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ）							
	検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]							
	DQまたはIQ値：（ ）							
	検査名（その他）：（ ）							
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）							
	所見：（ ）							
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX遺伝子異常：[なし ・ あり]							
	遺伝子異常（その他）：（ ）							
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ ）							
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載								
合併症	先天性心疾患：[なし ・ あり]							
	詳細：（ ）							

受給者番号() 患者氏名()

告示番号	8	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	3/3
合併症	腎疾患：[なし ・ あり]						()
	詳細：()						
合併症 (その他)：	()						()
	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：()						
治療	所見：()						()
	治療 (その他)：()						
今後の治療方針	今後の治療方針：()						()
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)				
	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	()		