

告示番号		5		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		26 白質消失病						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)		BMI			
				年 月 日				年 月 日		肥満度 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり	
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)				なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : ()											
症状	精神・神経		精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害 : [なし ・ あり] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害 : [なし ・ あり] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			てんかん : [なし ・ あり] 発作型 : () 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]										
	筋・骨格		筋緊張低下 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			筋緊張亢進 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			骨折 : [なし ・ あり] 脱臼 : [なし ・ あり]										
	呼吸器・循環器		呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()										
その他		症状 (その他) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : ()											
症状	精神・神経		精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害 : [なし ・ あり] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害 : [なし ・ あり] 運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			てんかん : [なし ・ あり] 発作型 : () 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]										
	筋・骨格		筋緊張低下 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			筋緊張亢進 : 体幹 : [なし ・ あり ・ 不明] 四肢 : [なし ・ あり ・ 不明]										
			骨折 : [なし ・ あり] 脱臼 : [なし ・ あり]										
	呼吸器・循環器		呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()										
その他		症状 (その他) : ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
		神経伝導検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											

受給者番号() 患者氏名()

5		神経・筋疾患（ ）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉										2/2	
生理機能検査		聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（ ） DQまたはIQ値：（ ）											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） EIF2B遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（ ）											
検査所見（その他）		検査所見（その他）：（ ）											
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
		神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
		聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）											
		CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（ ） DQまたはIQ値：（ ）											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） EIF2B遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（ ）											
検査所見（その他）		検査所見（その他）：（ ）											
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載													
合併症		合併症：[なし ・ あり] 詳細：（ ）											
経過（申請時） ※直近の状況を記載													
薬物療法		抗てんかん薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（ ）											
栄養管理		経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]											
呼吸管理		酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]											
手術		てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]											
治療		治療（その他）：（ ）											
今後の治療方針		今後の治療方針：（ ）											
		治療見込み期間（入院） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ） 治療見込み期間（外来） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ） 通院頻度：（ ）回／月											
医療機関・医師署名													
上記の通り診断します。													
医療機関名 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)	