

病名	<b>1 髄膜脳瘤</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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 ): ( )



病名	<b>2 脊髄髄膜瘤</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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 ]
	筋・骨格	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: ( )
呼吸器・循環器	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: ( )
腎・泌尿器	脱臼: [ なし ・ あり ] 部位: ( )		
	呼吸障害: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )	
	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: ( )
			所見: ( )
	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	所見: ( )
	MRI検査 (脊髄): [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	所見: ( )

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]  
 薬物療法 (その他): ( )

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]

呼吸管理 酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ]  
 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]

排泄管理 自己導尿: [ なし ・ あり ] 便秘治療: [ なし ・ あり ]

褥瘡管理 褥瘡管理: [ なし ・ あり ]

手術 水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脳・頭蓋手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脊椎・下肢手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脊髄手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

尿路変更手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

治療 治療 (その他): ( )

今後の治療方針 今後の治療方針: ( )

治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>3 脊髄脂肪腫</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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	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:( )										

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]  
 薬物療法 (その他): ( )

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]

呼吸管理 酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ]  
 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]

排泄管理 自己導尿: [ なし ・ あり ] 便秘治療: [ なし ・ あり ]

褥瘡管理 褥瘡管理: [ なし ・ あり ]

手術 水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脳・頭蓋手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脊椎・下肢手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

脊髄手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

尿路変更手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )

治療 治療 (その他): ( )

今後の治療方針 今後の治療方針: ( )

治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>4 仙尾部奇形腫</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]		人工肛門: [ なし ・ あり ]				
	浣腸: [ なし ・ あり ]		洗腸: [ なし ・ あり ]								

リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]	補装具の使用：下肢装具：[ なし ・ あり ]	車椅子：[ なし ・ あり ]
手術	手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日：( 年 月 日 )	術式：( )
治療	治療 (その他)：( )		
今後の治療方針	今後の治療方針：( )		
	治療見込み期間 (入院)	開始日：( 年 月 日 )	終了日：( 年 月 日 )
	治療見込み期間 (外来)	開始日：( 年 月 日 )	終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )



病名	<b>5 滑脳症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ]							
	呼吸器・循環器	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 <sub>2</sub> (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	髄帯血	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 )								
	サイトメガロウイルスDNA (PCR):[ 未実施・陰性・陽性・不明 ] 実施日:( 年 月 日 )								
感染症免疫学的検査	ウイルス検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )								
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 無脳回:[ なし・あり ] 厚脳回:[ なし・あり ] 単純脳回:[ なし・あり ] 丸石様異形成:[ なし・あり ] 多小脳回:[ なし・あり ] 孔脳症:[ なし・あり ] 脳室拡大:[ なし・あり ] 水無脳症:[ なし・あり ] 脳梁欠損:[ なし・あり ] 透明中隔欠損:[ なし・あり ] 橋小脳低形成:[ なし・あり ] Chiari奇形:[ なし・あり ] 所見(その他):( )								
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 か月 ) 検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )								
遺伝学的検査	染色体検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )								
	FISH (17番染色体LIS1領域):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )								
	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )								
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併奇形: [ なし ・ あり ] 詳細: ( ) 合併症 (その他): ( )
-----	--

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
------	--

栄養管理	経管栄養 (腸瘦・胃瘦含む): [ 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 ( )			

病名	<b>6 裂脳症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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		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	
<b>臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載</b>								
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 ]						
	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 <sub>2</sub> (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):( )						
	<b>検査所見(申請時) ※直近の状況を記載</b>							
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):( )							

<b>告示番号</b> <b>72</b>		<b>神経・筋疾患</b> ( )		<b>年度</b> <b>小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉</b>		<b>2/2</b>	
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	( )		

病名	<b>7 全前脳胞症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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 <sub>2</sub> (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 )					
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 )					
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ]			実施日:( 年 月 日 )			Chiari奇形: [ なし・あり ]		
	脳梁欠損: [ なし・あり ] 左右大脳半球の不分離: [ なし・あり ] 半球間裂欠損または低形成: [ なし・あり ]			透明中隔欠損: [ なし・あり ] 単一脳室: [ なし・あり ] 視床癒合: [ なし・あり ]			背側嚢胞: [ なし・あり ]		
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 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 )							
遺伝子検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併奇形: [ なし ・ あり ] 詳細: ( ) 合併症 (その他): ( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
栄養管理	経管栄養 (腸瘦・胃瘦含む): [ 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 (      )

病名	<b>8 中隔視神経形成異常症 (ドモルシア (De Morsier) 症候群)</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]								
	呼吸器・循環器	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	呼吸障害:[ なし・あり ] SpO <sub>2</sub> (非補助時):( )%								
	内分泌・代謝	詳細:( )								
	消化器	呼吸障害(新生児期): [ なし・あり ]								
	眼	停留精巣:[ なし・あり ]								
耳鼻咽喉	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 ]									
その他	遷延する黄疸:[ なし・あり ]									
その他	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 ]									
その他	小眼球:[ なし・あり ]									
その他	眼症状(その他):( )									
その他	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 <sub>3</sub> :( )pg/mL free T <sub>4</sub> :( )ng/dL IGF-1(ソマトメジンC):( )ng/mL									
生理機能検査	テストステロン:( )ng/mL・ng/dL エストラジオール(E <sub>2</sub> ):( )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 <sub>2</sub> O									
感染症免疫学的検査	脳波検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )									
画像検査	所見:( )									
	ウイルス検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )									
発達・知能指数検査	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 )									
発達・知能指数検査	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 ]									
発達・知能指数検査	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 ]									
発達・知能指数検査	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]									
発達・知能指数検査	検査名(その他):( )									
	DQまたはIQ値:( )									

眼科学的検査	眼底検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 視神経低形成：[ なし ・ あり ]		
遺伝学的検査	染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	
	所見：( )		
遺伝学的検査	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)：( )		
<b>その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>			
合併症	合併奇形 (その他)：( )		
	脊髄髄膜瘤：[ なし ・ あり ]		
	合併症 (その他)：( )		
<b>経過 (申請時) ※直近の状況を記載</b>			
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 (腸瘦・胃瘦含む)：[ 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
<b>医療機関・医師署名</b>			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科		
	医師名 (印)		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		



病名	9 ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 <sub>2</sub> (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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )									
遺伝学的検査	染色体検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )									
	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	合併奇形: [ なし・あり ] 詳細:( ) 合併症(その他):( )									

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]	中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]	
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ]	非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]	気管切開管理: [ なし ・ あり ]
褥瘡管理	褥瘡管理: [ なし ・ あり ]		
リハビリテーション	理学療法: [ 未実施 ・ 実施 ] リハビリテーション (その他): ( )		
手術	水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )	
	脳・頭蓋手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )	
	脊椎・下肢手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )	
	脊髄手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )	
	尿路変更手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )	
治療	治療 (その他): ( )		
今後の治療方針	今後の治療方針: ( )		
	治療見込み期間 (入院)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 )
	治療見込み期間 (外来)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

医療機関住所 \_\_\_\_\_

診療科 \_\_\_\_\_

医師名 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	<b>10 先天性水頭症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ] 嚔下障害: [ 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 <sub>2</sub> (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 ]									

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]      中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ]      非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ]      気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ]      人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]
褥瘡管理	褥瘡管理: [ なし ・ あり ]
リハビリテーション	理学療法: [ 未実施 ・ 実施 ] リハビリテーション (その他): ( )
手術	水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	脳・頭蓋手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	脊椎・下肢手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	脊髄手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	尿路変更手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
治療	治療 (その他): ( )
今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
	治療見込み期間 (入院)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 ) 治療見込み期間 (外来)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 )    通院頻度: (      )回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日      年      月      日
医療機関住所	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )      (印)

病名	11 巨脳症－毛細血管奇形症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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	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	全身	血管腫:[ なし・あり ] 部位:( ) 過成長:[ なし・あり ] 詳細:( )								
	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 ] 落陽現象:[ 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 ]								
		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 ] 多指(趾): [ なし・あり ] 詳細:( ) 合指(趾)症:[ 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 ] 脳回異常:[ なし・あり ] 脳梁異常:[ なし・あり ] 片側巨脳症:[ なし・あり ] 白質病変:[ 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	先天性心疾患:[ なし・あり ] 詳細:( )									
	合併奇形(その他): [ 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 (腸瘦・胃瘦含む) : [ 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 ] 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 : ( )		
手術	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 : ( )		
手術	脊髄手術 : [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日 : (      年      月      日 )	
	術式 : ( )		
	所見 : ( )		
治療	治療 (その他) : ( )		
今後の治療方針	今後の治療方針 : ( )		
	治療見込み期間 (入院)	開始日 : (      年      月      日 )      終了日 : (      年      月      日 )	
	治療見込み期間 (外来)	開始日 : (      年      月      日 )      終了日 : (      年      月      日 )      通院頻度 : (      ) 回 / 月	

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 年      月      日

医療機関住所 \_\_\_\_\_

診療科 \_\_\_\_\_

医師名 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )

病名	12 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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			
尿検査	AST:( )U/L			ALT:( )U/L			γ-GTP:( )U/L			
	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 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:( )									

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 ( )



病名	13 レット (Rett) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]									
		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):( )											
筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [ なし・あり ]										
	詳細:( )										
呼吸器・循環器	側彎: [ なし・あり ] Cobb角:( )度										
	呼吸障害: [ なし・あり ]										
その他	詳細:( )										
	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	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [ 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					
遺伝学的検査	CT検査(頭部): [ 未実施・実施 ]										
	実施日:( )年( )月( )日										
	所見:( )										
遺伝学的検査	MRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日					
	所見:( )										
	染色体検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日					
遺伝学的検査	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 ]					
検査所見(その他)	遺伝子異常(その他):( )										
	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症  
 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法  
 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]  
 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  
 側嚢手術: [ 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      (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )

病名	<b>14 結節性硬化症</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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

**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		放射状大脳白質神経細胞移動線	[ なし ・ あり ] ( ) 個	
	小症状	皮膚・粘膜	脱色素斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個	その他	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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] 検査名 ( その他 ): ( ) DQまたはIQ値: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) TSC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] TSC2遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 ( その他 ): ( )
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗腫瘍薬: エベロリムス: [ なし ・ あり ] シロリムス: [ なし ・ あり ] 抗腫瘍薬 (その他): ( )
	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
カテーテル治療	カテーテル塞栓術: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
手術	腫瘍切除術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 術式: ( ) 所見: ( )
	手術 (その他): [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 術式: ( ) 所見: ( )
治療	治療 (その他): ( )
今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
	治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	
	診療科
	医師名 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>15 神経皮膚黒色症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )								
皮膚・粘膜	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	皮膚腫瘍の合併: [ なし・あり ] 病理診断名:( ) 神経系腫瘍の合併: [ なし・あり ] 病理診断名:( ) 腫瘍の合併(その他): [ なし・あり ] 病理診断名:( ) 合併症(その他):( )									
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	抗てんかん薬: [ なし・あり ] 抗腫瘍薬: [ なし・あり ] 薬物療法(その他):( )									

手術	水頭症手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( )
	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	腫瘍切除術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 部位：( ) 術式：( ) 所見：( )
治療	治療 (その他)：( )
今後の治療方針	今後の治療方針：( )
	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	16 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]							
	腎・泌尿器	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 ]							
眼	腎機能障害: [ なし・あり ]								
その他	詳細: ( )								
	視力障害: [ なし・あり ]								
詳細: ( )									
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): ( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細: ( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗腫瘍薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
手術	水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	腫瘍切除術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 術式: ( ) 所見: ( )
	整形外科的手術: [ 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 ( )



病名	17 フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ] 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 ]								
		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:( )									

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 ( )

病名	18 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] DQ または IQ 値: ( ) 検査名 ( その他 ): ( )									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) GNAQ 遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 検査組織 ( 頭蓋内軟膜血管腫 ): [ 未実施 ・ 実施 ] 検査組織 ( 顔面ポートワイン斑 ): [ 未実施 ・ 実施 ] 遺伝子異常 ( その他 ): ( )									

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]  
 薬物療法 (その他): ( )

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]

呼吸管理 酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ]  
 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]

手術 てんかん外科手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )  
 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]

皮膚レーザー手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 所見: ( )

眼科的手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 所見: ( )

治療 治療 (その他): ( )

今後の治療方針 今後の治療方針: ( )

治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度 ( ) 回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	19 ウェルナー (Werner) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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	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:( )									
	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 嚔声: [ 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:( )										

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 ]		
<b>経過 (申請時) ※直近の状況を記載</b>			
栄養管理	経管栄養 (腸瘦・胃瘦含む)：[ 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 ( \_\_\_\_\_ )

病名	20 コケイン (Cockayne) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 嚔声: [ 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:( )									

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 (腸瘦・胃瘦含む)：[ 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	(    )	



病名	21 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )										

**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**

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 ]	実施日: ( 年 月 日 )	術式: ( ) 所見: ( )
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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	22 カナバン (Canavan) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ]					
	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						
	神経伝導検査: [ 未実施・実施 ]		実施日:( )年( )月( )日						
	聴性脳幹反応(ABR)検査: [ 未実施・実施 ]		実施日:( )年( )月( )日						
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						
	CTまたはMRI検査: [ 未実施・実施 ]		実施日:( )年( )月( )日						
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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]		検査名(その他):( )						
遺伝学的検査	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):( )								

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 強心薬: [ なし ・ あり ] 利尿薬: [ なし ・ あり ]  
 薬物療法 (その他): ( )

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]

呼吸管理 酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ]  
 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]

手術 てんかん外科手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 )  
 術式: ( )  
 所見: ( )  
 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]

治療 治療 (その他): ( )

今後の治療方針 今後の治療方針: ( )  
 治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	23 アレキサンダー (Alexander) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 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 )								
	神経伝導検査: [ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )								
	聴性脳幹反応(ABR)検査: [ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )								
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )								
	CTまたはMRI検査: [ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )								
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 月 )				
	検査名: [ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]	検査名(その他):( )								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )				GFAP遺伝子異常: [ なし・あり ]				
	遺伝子異常(その他):( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 強心薬：[ なし ・ あり ] 利尿薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )
------	--

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	---

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]
------	---

手術	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
----	--

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
---------	-------------

	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月
--	--

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	( )		

病名	24 先天性大脳白質形成不全症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	( )	都道府県	( )	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI			
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
病型	パリツェウス・メルツバツハ病・パリツェウス・メルツバツハ様病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・ハートン・ダドリー症候群・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 <sub>3</sub> :( )pg/mL			free T <sub>4</sub> :( )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):( )										

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 ( )		



病名	<b>25 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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										
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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )						MLC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] HEPACAM遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他): ( )	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 強心薬：[ なし ・ あり ] 利尿薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )
------	--

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	---

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]
------	---

手術	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
----	--

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>26 白質消失病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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										
生理機能検査	脳波検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
	神経伝導検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
	聴性脳幹反応(ABR)検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
	CTまたはMRI検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
	検査名: [ 田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]					実施時年齢:( 歳 か月 )				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )				
	遺伝子異常(その他):( )					EIF2B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 ] 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	( )		

病名	27 ATR-X症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 肥満度	
	年	月	日		年	月	日		%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他( )									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(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): ( )								
	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(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: ( ) 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 ( )

病名	28 脆弱X症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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・ピネー式・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 ]								

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ]	非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]	気管切開管理：[ なし ・ あり ]
手術	手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( )		
治療	治療（その他）：( )		
今後の治療方針	今後の治療方針：( )		
	治療見込み期間（入院）	開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 )	治療見込み期間（外来）
	開始日：( 年 月 日 )	終了日：( 年 月 日 )	通院頻度 ( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )



病名	29 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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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: □唇裂: [ なし ・ あり ] □蓋裂: [ なし ・ あり ] 眼間分離: [ 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 ] 全般性遅棘徐波: [ なし ・ あり ] 全般性異常波: [ なし ・ あり ] 局在性徐波: [ なし ・ あり ] 局在性異常速波: [ なし ・ あり ] 所見 ( その他 ): ( )									
	聴性脳幹反応 ( ABR ) 検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) I波潜時延長: [ なし ・ あり ] V波出現不良: [ なし ・ あり ] 所見: ( )									
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・ピネー式 ・ 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 ): ( )									

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	
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 ( )					

病名	30 脳クレアチン欠乏症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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・SLC6A8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	血清クレアチン:( )mg/dL		血清クレアチン:( )mg/dL・未実施		血中グアニジノ酢酸:( )						
尿検査	尿中クレアチン/クレアチニン比:( )・未実施		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								
髄液検査	クレアチン:( )mg/dL・未実施		クレアチン:( )mg/dL・未実施		グアニジノ酢酸:( )						
画像検査	MRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日										
	MRスペクトロスコピー(頭部): [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日										
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日										
検査所見(その他)	検査所見(その他): ( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [ 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 ( \_\_\_\_\_ )

病名	<b>31 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )									
	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( )月( )日 検査名:[田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )										
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

栄養管理 経管栄養 (腸瘦・胃瘦含む): [ 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 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>32 アペール (Apert) 症候群</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )									
	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( )月( )日 検査名:[ 田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日					
所見:( )											
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・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		(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )		



病名	<b>33 クルーゾン (Crouzon) 病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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		
<b>臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>										
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): ( )									
<b>検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>										
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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( ) 年 月 日 ) 所見: ( )									
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・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	(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		

病名	34 31から33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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	以前の登録氏名
	(Alphabet)

生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
------	-------	-----------	--------	----	---------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村
------	---	------	--------	--------------	-------------------

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)	体重 (測定日)	kg ( SD)	BMI
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	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

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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )
-----------	--

遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
--------	---

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・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 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )

病名	<b>35 もやもや病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 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):( )										
麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:( )										
詳細:( )										
不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 部位:( )										
詳細:( )										
感覚障害:[ なし・あり・不明 ] 部位:( )										
詳細:( )										
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]					
	筋緊張亢進:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]					
眼	視野欠損:[ なし・あり ]									
詳細:( )										
その他	症状(その他):( )									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
画像検査	MRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )									
	梗塞部位:( )									
	MRA検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 撮影条件:( )									
動脈病変:[ なし・一側・両側 ]			大脳基底核部の異常血管網:[ なし・あり ]							
動脈狭窄または閉塞:[ なし・右・左・両側 ]			中大脳動脈病変:[ なし・右・左・両側 ]							
前大脳動脈病変:[ なし・右・左・両側 ]										
血管造影(脳):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )										
大脳基底核部の異常血管網:[ なし・あり ]										
所見(その他):( )										
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 月 )									
	検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]									
	検査名(その他):( )									
DQまたはIQ値:( )										
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[ なし ・ あり ] 詳細：( )		
家族歴	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細：( )		
既往歴	自己免疫疾患：[ なし ・ あり ] 神経線維腫症：[ なし ・ あり ] 既往歴 (その他)：( )	髄膜炎：[ なし ・ あり ] 頭部外傷：[ なし ・ あり ]	脳腫瘍：[ なし ・ あり ] ダウン症：[ なし ・ あり ] 頭部放射線治療：[ なし ・ あり ]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )		
手術	抗血小板剤：[ なし ・ あり ]		
	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：( )		
治療	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 (その他)：( )		
今後の治療方針	今後の治療方針：( )		
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(      年      月      日 )	終了日：(      年      月      日 )
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(      年      月      日 )	終了日：(      年      月      日 ) 通院頻度：(      )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 年      月      日

医療機関住所 \_\_\_\_\_

診療科 \_\_\_\_\_

医師名 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )

病名	<b>36 脳動静脈奇形</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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

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 ]
		頭痛: [ なし ・ あり ] 頻度: ( )	詳細: ( )
		てんかん: [ なし ・ あり ] 発作型: ( )	頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]
		精神症状: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
		失語症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
		発達障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	自閉スペクトラム症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]
		注意欠如多動症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	限局性学習症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]
		発達障害 ( その他 ): ( )	
		麻痺: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 部位: ( )	詳細: ( )
		感覚障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 部位: ( )	詳細: ( )
筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	四肢: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	
	筋緊張亢進: 体幹: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	四肢: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	
眼	視野欠損: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )	
その他	症状 ( その他 ): ( )		

検査所見 (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 )
	血管造影 ( 脳 ): [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )
	ナイダス ( nidus ) のサイズ: [ 全摘出済 ・ 3cm 未満 ・ 3~6cm ・ 6cm 以上 ]	
	機能的な重要部位: [ 全摘出済 ・ 含まない ・ 含む ]	静脈還流部位: [ 全摘出済 ・ 脳表のみ ・ 深部 ]
	出血部位: ( )	
	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: ( )
既往歴	既往歴: [ 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): ( )
手術	脳動静脈奇形摘出術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
	塞栓術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
放射線治療	定位放射線治療: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 照射装置: ( ) 照射線量 (辺縁線量、回数): ( )
治療	治療 (その他): ( )
今後の治療方針	今後の治療方針: ( ) 運動部活動: [ 可 ・ 条件付可 ・ 禁 ]
	治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )



病名	<b>37 海綿状血管腫 (脳脊髄)</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]								
		頭痛:[ なし・あり ] 頻度:( ) 詳細:( )								
		一過性神経症状:[ なし・あり ] 詳細:( )								
		てんかん:[ なし・あり ] 発作型:( ) 頻度:[ 日単位・週単位・月単位・年単位 ]								
		精神症状:[ なし・あり ] 詳細:( )								
		失語症:[ なし・あり ] 詳細:( )								
		発達障害:[ なし・あり・不明 ]			自閉スペクトラム症:[ なし・あり・不明 ]					
		注意欠如多動症:[ なし・あり・不明 ]			限局性学習症:[ なし・あり・不明 ]					
		発達障害(その他):( )								
		麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:( ) 詳細:( )								
		不随意運動:[ なし・あり・不明 ] 部位:( ) 詳細:( )								
感覚障害:[ なし・あり・不明 ] 部位:( ) 詳細:( )										
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]					
	筋緊張亢進:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]					
眼	視野欠損:[ なし・あり ] 詳細:( )									
その他	症状(その他):( )									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
画像検査	MRI検査(脳脊髄):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )									
	血管腫のサイズ:( )mm 部位( )									
	血管腫からの出血(おおよそ1か月以内):[ 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・ピナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	合併症:[ なし・あり ] 詳細:( )									
家族歴	本疾患の家族歴:[ なし・あり・不明 ] 詳細:( )									

**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**

既往歴	脳腫瘍：[ なし ・ あり ] 既往歴 (その他)：( )	頭部放射線治療：[ なし ・ あり ]
-----	----------------------------------	---------------------

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )
------	--------------------------------------

手術	血管腫摘出術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 術式：( ) 所見：( )	実施日：( 年 月 日 )
----	---	---------------

放射線治療	定位放射線治療：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 照射装置：( ) 照射線量 (辺縁線量、回数)：( )	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：( )
	運動部活動：[ 可 ・ 条件付可 ・ 禁 ]
	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			

病名	<b>38 脊髄性筋萎縮症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ]					
呼吸器・循環器	側彎:[ なし・あり ] Cobb角:( )度 関節拘縮:[ なし・あり ] 部位:( )									
	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):( )									

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 (			)

病名	<b>39 先天性無痛無汗症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	( )	都道府県	( )	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(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 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ なし・あり ]									
	筋・骨格	詳細:( )									
		感覚鈍麻または消失:右 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ なし・あり ]									
		詳細:( )									
		異常感覚または疼痛:右 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ なし・あり ]									
		詳細:( )									
		筋力低下:[ なし・あり ] 関節拘縮:[ なし・あり ]									
その他	筋量低下:[ 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 ]										
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										
病理検査	腓腹: sural: 部位/感覚:[ 左・右 ] 伝導速度:( )m/s 遠位潜時:( )ms 振幅:( )μV										
	神経生検:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )										
部位:( )											
所見:( )											
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 か月 )										
	検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]										
検査名(その他):( )											
DQまたはIQ値:( )											
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )										
	NTRK1遺伝子異常:[ なし・あり ] NGFB遺伝子異常:[ なし・あり ]										
遺伝子異常(その他):( )											
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ビタミン薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )	筋弛緩薬：[ なし ・ あり ]
------	-------------------------------------	------------------

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

(印)

病名	40 遺伝性運動感覚ニューロパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ なし・あり ] 詳細:( )									
		感覚鈍麻または消失:右 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ なし・あり ] 詳細:( )									
		異常感覚または疼痛:右 upper limb:[ なし・あり ] 右 lower limb:[ なし・あり ] 左 upper limb:[ なし・あり ] 左 lower limb:[ 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 ]					
その他	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 ]										
	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				
病理検査	腓腹: sural: 部位/感覚:[ 左・右 ] 伝導速度:( )m/s 遠位潜時:( )ms 振幅:( )μV										
	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 月 )										
	検査名:[ 田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )										
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ビタミン薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )	筋弛緩薬：[ なし ・ あり ]
------	-------------------------------------	------------------

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



病名	41 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ) 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 月 ) 検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) ジストロフィンDNA (MLPA法):[ 異常なし・異常あり ] 遺伝子検査(その他):( )								
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ]                      利尿薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
------	---

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]                      中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
------	--

呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ]                      非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ]                      気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ]                      人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]
------	---

手術	側彎手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]                      実施日: (      年      月      日 )                      術式: ( ) 所見: ( )
----	---

治療	治療 (その他): ( )
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
---------	--------------

	治療見込み期間 (入院)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 ) 治療見込み期間 (外来)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 )    通院頻度: (      )回/月
--	---

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(      )		

病名	42 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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: ( )							
その他	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 )					
	筋電図検査: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )					
病理検査	筋生検: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )				エメリン蛋白欠損: [ なし ・ あり ]	
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )					
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )					
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 ]	
遺伝学的検査	検査名 (その他): ( )		DQまたはIQ値: ( )					
	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 ]			
検査所見 (その他)	遺伝子検査 (その他): ( )							

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬：[ なし ・ あり ]                      利尿薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )
------	--

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ]                      中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	--

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ]                      非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ]                      気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ]                      人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]
------	--

手術	側彎手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]                      実施日：(      年      月      日 ) 術式：( ) 所見：( )
----	---

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
---------	-------------

	治療見込み期間 (入院)    開始日：(      年      月      日 )    終了日：(      年      月      日 ) 治療見込み期間 (外来)    開始日：(      年      月      日 )    終了日：(      年      月      日 )    通院頻度：(      )回/月
--	--

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所				
	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )			

病名	<b>43 肢帯型筋ジストロフィー</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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:( )											
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:( )											
発達・知能指数検査	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 )						
所見:( )												
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )											

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )	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 ] 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	年	月	日
医療機関住所	診療科	医師名	(印)	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			

病名	44 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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										
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[ なし・あり ]										
詳細:( )												
その他	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:( )											
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:( )											
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 ) 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):( )											

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



病名	45 福山型先天性筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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:( )											
その他	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:( )										
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 ]										
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:( )										
発達・知能指数検査	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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]										
遺伝学的検査	検査名(その他):( )					DQまたはIQ値:( )					
	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ]					実施日:( 年 月 日 )					
検査所見(その他)	遺伝子異常(その他):( )					フクチン遺伝子異常:[ なし・あり ]					
	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ]                      利尿薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
------	---

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]                      中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
------	--

呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ]                      非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ]                      気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ]                      人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]
------	---

手術	側彎手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]                      実施日: (      年      月      日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
----	---

治療	治療 (その他): ( )
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
---------	--------------

	治療見込み期間 (入院)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 ) 治療見込み期間 (外来)    開始日: (      年      月      日 )    終了日: (      年      月      日 )    通院頻度: (      )回/月
--	---

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(      )		

病名	<b>46</b> メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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: ( )													

**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**

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			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(      )		

病名	47 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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 )					
	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 ]			
	誘発電位検査:[ 未実施・実施 ]		実施日:( 年 月 日 )					
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 ]			
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ]		実施日:( 年 月 日 )					
	CTまたはMRI検査(骨格筋):[ 未実施・実施 ]		実施日:( 年 月 日 )					
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:( )	

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	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] COL6A1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他): ( )	実施日: ( 年 月 日 )	COL6A2遺伝子異常: [ なし ・ あり ]	COL6A3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	強心薬: [ なし ・ あり ]      利尿薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )						
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]      中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]						
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ]      非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ]      気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ]      人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]						
手術	側彎手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )						
治療	治療 (その他): ( )						
今後の治療方針	今後の治療方針: ( ) 治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名				記載年月日	年	月	日
医療機関住所				診療科			
				医師名	(印)		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			

病名	41から47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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	肥満度	%
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日			

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日	
------	-------	-----	-------	--

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )
---------	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)		

現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当

**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 ]
	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 ]
		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 ]
	呼吸器・循環器	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: ( )
	眼	呼吸障害: [ なし ・ あり ]
		詳細: ( )
その他	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 ]	
	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): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬：[ なし ・ あり ]      利尿薬：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )
------	--

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ]      中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	--

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ]      非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ]      気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ]      人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]
------	--

手術	側彎手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日：(      年      月      日 )      術式：(      ) 所見：( )
----	--

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
---------	-------------

	治療見込み期間 (入院)    開始日：(      年      月      日 )    終了日：(      年      月      日 ) 治療見込み期間 (外来)    開始日：(      年      月      日 )    終了日：(      年      月      日 )    通院頻度 (      )回/月
--	--

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(      )		



病名	49 ミオチューブラーミオパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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):( )								

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)：( )	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 ] 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 ]
------	--------------------------------------	--	--------------------

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
---------	-------------

治療見込み期間 (入院)	開始日：( 年 月 日 )	終了日：( 年 月 日 )	
治療見込み期間 (外来)	開始日：( 年 月 日 )	終了日：( 年 月 日 )	通院頻度：( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所				
	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(		)

病名	<b>50 先天性筋線維不均等症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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		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):( )							

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 (腸瘦・胃瘦含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ] 気管切開管理: [ なし ・ あり ] 気管挿管: [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]
治療	治療 (その他): ( )
今後の治療方針	今後の治療方針: ( ) 治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(		)

病名	51 ネマリンミオパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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:( )								
病理検査	筋生検:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )								
	所見(その他):( )								
画像検査	MRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )								
	所見:( )								
CTまたはMRI検査(骨格筋):[ 未実施・実施 ]	実施日:( 年 月 日 )								
	所見:( )								
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 か月 )								
	検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]								
検査名(その他):( )									
DQまたはIQ値:( )									
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )								
所見:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ] 利尿薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ] 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 ]
治療	治療 (その他): ( )
今後の治療方針	今後の治療方針: ( ) 治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(		)

病名	<b>52 セントラルコア病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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): (      )							

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 ]
------	--	--	---------------------

治療	治療 (その他): ( )
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
---------	--------------

治療見込み期間 (入院)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 )	
治療見込み期間 (外来)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 )	通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	( )		



病名	<b>53 マルチコア病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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):( )								

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 ]
------	---

治療	治療 (その他): ( )
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ( )
---------	--------------

治療見込み期間 (入院)	開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )
治療見込み期間 (外来)	開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	( )		

病名	54 ミニコア病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )									



病名	55 49から54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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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 ]
	筋・骨格	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
呼吸器・循環器	関節拘縮: [ なし ・ あり ] 骨折: [ なし ・ あり ] 脱臼: [ なし ・ あり ]	
	呼吸障害: [ なし ・ あり ]	
眼	詳細: ( )	
	心筋障害: [ なし ・ あり ]	
その他	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 )
	筋電図検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )
病理検査	筋生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )
画像検査	所見 (その他): ( )
	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )
発達・知能指数検査	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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ]
遺伝学的検査	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 )
検査所見 (その他)	所見: ( )
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )



病名	56 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ] プロカインアミド: [ なし・あり ] 治療効果: [ 著効・有効・不変・悪化・判定不能 ] 薬物療法(その他): ( )										
呼吸管理	酸素療法: [ なし・あり ]			非侵襲的陽圧換気療法: [ なし・あり ]			気管切開管理: [ なし・あり ] 気管挿管: [ なし・あり ] 人工呼吸管理: [ なし・あり ]				
手術	整形外科的手術: [ 未実施・実施予定・実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )										

治療	治療 (その他) : ( )
----	----------------

今後の治療方針	今後の治療方針 : ( )
---------	---------------

治療見込み期間 (入院)	開始日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日	終了日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
治療見込み期間 (外来)	開始日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日	終了日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
		通院頻度 : ( ) 回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	( )		



病名	<b>57 乳児重症ミオクロニーてんかん</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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: ( )

告示番号 <b>61</b>		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 ] SCN1A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): ( )	実施日: ( 年 月 日 )	SCN1B遺伝子異常: [ なし ・ あり ]	SCN2A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: ( )						
	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 ( )	

病名	58 点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ] 非定型欠神発作: [ なし・あり ]									
	筋・骨格	てんかん重積発作: [ 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 ]									
	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( )日 検査名: [ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )										

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〉		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 ( )		

病名	59 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ] ミオクローニー発作: [ なし・あり ] 強直発作: [ なし・あり ] 脱力発作: [ なし・あり ] 點頭発作: [ なし・あり ] 非定型欠神発作: [ なし・あり ]								
	筋・骨格	てんかん重積発作: [ 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 ] 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 月 ) 検査名: [ 田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )									

遺伝学的検査 遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )  
 所見：( )

検査所見 (その他) 検査所見 (その他)：( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症：[ なし ・ あり ]  
 詳細：( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 詳細：( )

ACTH療法：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 ステロイド薬：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 ステロイドパルス療法：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 薬物療法 (その他)：( )

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]  
 ケトン食：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 食事療法 (その他)：( )

呼吸管理 酸素療法：[ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 気管切開管理：[ なし ・ あり ]  
 気管挿管：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]

手術 てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 )  
 術式：( )  
 所見：( )  
 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]

治療 治療 (その他)：( )

今後の治療方針 今後の治療方針：( )

治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	60 ウンフェルリヒト・ルントボルク (Unverricht-Lundborg) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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:ミオクローニー発作:[ なし・あり ]		頻度:[ 日単位・週単位・月単位・年単位 ]					
	ミオクロー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):( )							
筋・骨格	精神症状:[ なし・あり ]							
	詳細:( )							
呼吸器・循環器	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):( )							
その他	筋緊張低下:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]			
	筋緊張亢進:体幹:[ なし・あり・不明 ]				四肢:[ なし・あり・不明 ]			
その他	呼吸障害:[ なし・あり ]				詳細:( )			
	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:( )							
病理検査	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	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	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:( )							
遺伝学的検査	MRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )							
	所見:( )							
	画像検査(その他):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 部位:( )							
	所見:( )							
検査所見(その他)	発達・知能指数検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 か月 )							
	検査名:[ 田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]							
検査所見(その他)	検査名(その他):( )							
	DQまたはIQ値:( )							
検査所見(その他)	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ]				実施日:( 年 月 日 )			
	遺伝子異常(その他):( )				CSTB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：( )
	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	(      )		



病名	<b>61 ラフォラ (Lafora) 病</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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: ミオクローニー発作: [ なし ・ あり ] 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ] ミオクロー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・ピナー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] 検査名 ( その他 ): ( ) DQ または IQ 値: ( )
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) EPM2A 遺伝子異常: [ なし ・ あり ] EPM2B 遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 ( その他 ): ( )

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]  
 詳細: ( )  
 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 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: ( )  
 治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )  
 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日  
 医療機関住所  
 診療科  
 医師名 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>62 脊髄小脳変性症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 月 )		検査名:[ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]		
検査名(その他):( )											
DQまたはIQ値:( )											
遺伝学的検査	遺伝子検査:[ 未実施・実施 ]				実施日:( 年 月 日 )				所見:( )		
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	TRH誘導体 (タルチレリン水和物) 治療：[ なし ・ あり ]      治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 詳細：( )
	薬物療法 (その他)：( )

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ]      中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	--

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ]      非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ]      気管切開管理：[ なし ・ あり ]
	気管挿管：[ なし ・ あり ]      人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]

治療	治療 (その他)：( )
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：( )
	治療見込み期間 (入院)    開始日：(    年    月    日 )    終了日：(    年    月    日 )
	治療見込み期間 (外来)    開始日：(    年    月    日 )    終了日：(    年    月    日 )    通院頻度：(    )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(    )		

病名	63 小児交互性片麻痺					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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:( )								
発達・知能指数検査	MRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )								
	所見:( )								
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:( )									



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)

病名	64 変形性筋ジストニー			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

発症時期	発症時期: [ 小児期 ・ 思春期以降 ]
症状	精神・神経
	精神発達遅滞: [ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]
	移動障害: [ なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 ( 移動可 ) ・ 坐位 ( 移動不可 ) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ]
	不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ]
	ジストニア: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 部位: [ 全身性 ・ 局所性 ]
	不随意運動 ( その他 ): ( )
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	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 ]
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 **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)

病名	<b>65 瀬川病</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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

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 ]
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 ] 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 ): ( )
	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 ]
		ピオプテリンの低下: [ 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 )
	遺伝子異常 ( その他 ): ( )	GCH1 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: ( )
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 ( )	



病名	66 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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:( )							
筋・骨格	筋・骨格	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・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 )						
画像検査	MRI検査(頭部):[ 未実施・実施 ]		実施日:( 年 月 日 )						
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 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 )						
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 ]				
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 ] 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 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	67 乳児神経軸索ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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・パーキンソンニズム:[ 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 )			
	遺伝子異常(その他):( ) PLA2G6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	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 )    通院頻度：(      )回/月
--	--

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月    日
医療機関住所	診療科	医師名	(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	(      )	

病名	68 乳児両側線条体壊死					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ]			舞踏運動:[ なし・あり・不明 ]				
	麻痺:[ なし・あり・不明 ] 部位:( )										
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 ]										
	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											
画像検査	CT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	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 ]										
遺伝学的検査	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 ]										
既往歴	詳細:( )										
既往歴	先行感染:[ なし・あり ]										
既往歴	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	薬物療法(その他):( )										
栄養管理	経管栄養(腸瘻・胃瘻含む):[ なし・あり ]					中心静脈栄養:[ なし・あり ]					
呼吸管理	酸素療法:[ なし・あり ]					非侵襲的陽圧換気療法:[ なし・あり ]			気管切開管理:[ なし・あり ]		
	気管挿管:[ なし・あり ]					人工呼吸管理:[ なし・あり ]					

手術	脳深部刺激療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	髄腔内バクロフェン療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
治療	治療 (その他)：( )
今後の治療方針	今後の治療方針：( )
	治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	69 先天性ヘルペスウイルス感染症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ] 癩痕:[ 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 <sup>4</sup> /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 **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**

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	(		)



病名	70 先天性風疹症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]				
	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 ]										
その他	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 <sup>4</sup> /μL										
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	聴性脳幹反応(ABR)検査: [ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日					
	所見:( )										
	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					
画像検査	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					
発達・知能指数検査	検体採取部位:( )					所見:( )					
	超音波検査(心臓): [ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日					
	所見:( )										
検査所見(その他)	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					
検査所見(その他)	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):( )					
検査所見(その他)	DQまたはIQ値:( )										
	検査所見(その他):( )										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	動脈管開存症: [ なし ・ あり ] 心室中隔欠損症: [ なし ・ あり ] 先天性心疾患 (その他): ( ) 合併症 (その他): ( )
-----	--

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [ なし ・ あり ] 利尿薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
------	--

リハビリテーション	補装具の使用: 補聴器: [ なし ・ あり ]
-----------	--------------------------

手術	白内障手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( )
----	--

手術	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: ( )
----	---

手術	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: ( )
---------	--------------

今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月
---------	---

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	71 先天性サイトメガロウイルス感染症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ] 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):( )							
		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 <sup>4</sup> /μL		血清総ビリルビン(T-Bil): ( )mg/dL		血清直接ビリルビン(D-Bil): ( )mg/dL				
	AST: ( )U/L		ALT: ( )U/L		LDH: ( )U/L				
生理機能検査	聴性脳幹反応(ABR)検査: [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 所見:( )								
感染症免疫学的検査	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM(EIA): ( )・未実施			実施日:( )年( )月( )日				
		サイトメガロウイルスDNA(PCR): [ 未実施・陰性・陽性・不明 ]			実施日:( )年( )月( )日				
	尿	サイトメガロウイルスDNA(PCR): [ 未実施・陰性・陽性・不明 ]			実施日:( )年( )月( )日				
	血液	サイトメガロウイルスIgM(EIA): ( )・未実施			実施日:( )年( )月( )日				
		サイトメガロウイルスDNA(PCR): [ 未実施・陰性・陽性・不明 ]			実施日:( )年( )月( )日				
唾液	サイトメガロウイルスDNA(PCR): [ 未実施・陰性・陽性・不明 ]			実施日:( )年( )月( )日					
髄液	サイトメガロウイルスDNA(PCR): [ 未実施・陰性・陽性・不明 ]			実施日:( )年( )月( )日					
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 ]		
	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 ]		
	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 ]		
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [ 未実施・実施 ]		実施日:( )年( )月( )日		実施時年齢:( )歳( )か月				
	検査名: [ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]		検査名(その他):( )						
	DQまたはIQ値:( )								

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ( )

**その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

合併症 合併症: [ なし ・ あり ]  
 詳細: ( )

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

薬物療法 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] ガンシクロビル: [ なし ・ あり ] バルガンシクロビル: [ 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 (印)  
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	<b>72 先天性トキソプラズマ感染症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ] 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: ( ) $\times 10^4/\mu L$		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								
		血液	トキソプラズマIgM(ELISA): ( )・未実施 実施日:( )年( )月( )日 トキソプラズマIgG(ELISA): ( )・未実施 実施日:( )年( )月( )日 トキソプラズマDNA(PCR): [ 陰性・陽性・不明 ] 実施日:( )年( )月( )日							
	髄液		トキソプラズマDNA(PCR): [ 陰性・陽性・不明 ] 実施日:( )年( )月( )日							
	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):( )									
画像検査	CT検査(頭部): [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 水頭症: [ なし・あり ] 脳室拡大: [ なし・あり ] 脳室内石灰化: [ なし・あり ] 小脳症: [ なし・あり ] 所見(その他):( )									
	MRI検査(頭部): [ 未実施・実施 ] 実施日:( )年( )月( )日 脳室拡大: [ なし・あり ] 水頭症: [ なし・あり ] 小脳症: [ なし・あり ] 所見(その他):( )									
発達・知能指数検査	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( )月( )日 検査名: [ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ] 検査名(その他):( ) DQまたはIQ値:( )									
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	先天性心疾患: [ なし ・ あり ] 詳細: ( ) 合併症 (その他): ( )
-----	--

母体初感染の根拠	母体トキソプラズマIgM抗体が陽性: [ なし ・ あり ]      母体トキソプラズマIgG抗体価高値かつIgG avidity低値: [ なし ・ あり ] 母体トキソプラズマIgG抗体の陰性から陽性への転化: [ なし ・ あり ]
----------	---

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]      スルファジアジン: [ なし ・ あり ]      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 (      )			

病名	73 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			肥満度		
		年	月	日		年	月	日					%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日							
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他( )													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり						
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当					する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載														
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [ なし・あり ] 大頭症(+2.0SD以上): [ なし・あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )													
症状	全身	不明熱: [ なし・あり ]												
	精神・神経	精神発達遅滞: [ なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明 ] 麻痺: [ なし・あり・不明 ] 運動失調: [ なし・あり・不明 ]												
		発達障害: [ なし・あり・不明 ]						自閉スペクトラム症: [ なし・あり・不明 ]						
		注意欠如多動症: [ なし・あり・不明 ]						限局性学習症: [ なし・あり・不明 ]						
		発達障害(その他):( )												
	不随意運動: [ なし・あり・不明 ] ジストニア: [ なし・あり・不明 ]													
	不随意運動(その他):( )													
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [ なし・あり・不明 ]				四肢: [ なし・あり・不明 ]				筋萎縮: [ なし・あり ]				
		筋緊張亢進: 体幹: [ なし・あり・不明 ]				四肢: [ なし・あり・不明 ]								
	消化器	肝機能障害: [ なし・あり ]				肝腫大: [ なし・あり ]				脾腫大: [ なし・あり ]				
皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹: [ なし・あり ]													
	皮膚・粘膜症状(その他):( )													
眼	緑内障: [ なし・あり ]													
	眼症状(その他):( )													
その他	症状(その他):( )													
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載														
血液検査	血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]				検査名(その他):( )				DQまたはIQ値:( )					
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ]				実施日: ( )年( )月( )日				所見: ( )					
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )													

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	自己免疫疾患：[ なし ・ あり ] 合併症 (その他)：( )
-----	-------------------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

栄養管理	中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]
------	--------------------

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 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 ]
------	--------------------------------------	--	--------------------

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	( )		



病名	<b>74 亜急性硬化性全脳炎</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ]							
		精神運動機能の遅行: [ なし・あり ]			性格変化: [ なし・あり ]		行動異常: [ なし・あり ]		
		麻痺: [ なし・あり・不明 ] 運動失調: [ なし・あり・不明 ]							
	てんかん: [ なし・あり ] 発作型: ( )								
頻度: [ 日単位・週単位・月単位・年単位 ] 失発作または転倒発作: [ なし・あり ]									
意識障害: [ なし・あり ]									
詳細: ( )									
不随意運動: [ なし・あり・不明 ] ミオクローヌス: [ なし・あり・不明 ]									
不随意運動 (その他): ( )									
筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [ なし・あり・不明 ]				四肢: [ なし・あり・不明 ]				
	筋緊張亢進: [ なし・あり・不明 ]				詳細: ( )				
その他	症状 (その他): ( )								
検査所見 (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 )				周期性同相性放電: [ なし・あり ]				
検査 感染 症 免疫 学的	血液	麻疹ウイルス抗体価 (NT): ( ) 倍・未実施				麻疹ウイルス抗体価 (PA): ( ) 倍・未実施			
		麻疹ウイルス抗体価 (HI): ( ) 倍・未実施				麻疹ウイルス抗体価 (CF): ( ) 倍・未実施			
		麻疹ウイルスIgG (EIA): ( ) 倍・未実施							
髄液	麻疹ウイルス抗体価 (NT): ( ) 倍・未実施				麻疹ウイルス抗体価 (PA): ( ) 倍・未実施				
	麻疹ウイルス抗体価 (HI): ( ) 倍・未実施				麻疹ウイルス抗体価 (CF): ( ) 倍・未実施				
	麻疹ウイルスIgG (EIA): ( ) 倍・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 月 )				
検査名: [ 田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他 ]									
検査名 (その他): ( )									
DQまたはIQ値: ( )									
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )								

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )		
既往歴	麻疹罹患歴: [ なし ・ あり ]	罹患年齢: ( 歳 か月 )	
予防接種歴	麻疹予防接種: [ なし ・ あり ]	最終接種時年齢: ( 歳 か月 )	
病期分類	病期分類: [ I期 ・ II期 ・ III期 ・ IV期 ・ V期 ]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]	イソプリノシン: [ なし ・ あり ]	リパビリン: [ なし ・ あり ]
	インターフェロン: 髄注: [ なし ・ あり ]	脳室内投与: [ なし ・ あり ]	静注: [ なし ・ あり ]
	薬物療法 (その他): ( )		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]	中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]	
呼吸管理	酸素療法: [ なし ・ あり ]	非侵襲的陽圧換気療法: [ なし ・ あり ]	気管切開管理: [ なし ・ あり ]
	気管挿管: [ なし ・ あり ]	人工呼吸管理: [ なし ・ あり ]	
治療	治療 (その他): ( )		
今後の治療方針	今後の治療方針: ( )		
	治療見込み期間 (入院)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 )
	治療見込み期間 (外来)	開始日: ( 年 月 日 )	終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

医療機関住所 \_\_\_\_\_

診療科 \_\_\_\_\_

医師名 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	75 ラスマッセン (Rasmussen) 脳炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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):( )										
筋・骨格	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 comitua; EPC):[ なし・あり ] 開始年齢:( )歳										
呼吸器・循環器	てんかん発作重積(その他):( )										
	筋緊張低下:[ なし・あり・不明 ]										
眼	詳細:( )										
	筋緊張亢進:体幹:[ なし・あり・不明 ] 四肢:[ なし・あり・不明 ]										
その他	呼吸障害:[ なし・あり ]										
	詳細:( )										
その他	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 )										
病理検査	所見:( )										
画像検査	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:( )										
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:( )										
検査所見(その他)	検査所見(その他):( )										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症:[ なし・あり ]										
	詳細:( )										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] 薬剤名 (静注) ①：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (静注) ②：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (静注) ③：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (静注) ④：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (内服) ①：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (内服) ②：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (内服) ③：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬剤名 (内服) ④：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	免疫抑制薬：[ なし ・ あり ] 薬剤名：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	ステロイド薬：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] ステロイドパルス療法：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] γグロブリン療法：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 薬物療法 (その他)：( )
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ] ケトン食：[ なし ・ あり ] 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] 食事療法 (その他)：( )
呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析)：[ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月：( 年 月 ) 血液透析 (慢性透析)：[ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月：( 年 月 )
手術	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 ) 術式：( ) 所見：( ) 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
治療	治療 (その他)：( )
今後の治療方針	今後の治療方針：( ) 治療見込み期間 (入院) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 治療見込み期間 (外来) 開始日：( 年 月 日 ) 終了日：( 年 月 日 ) 通院頻度：( )回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名 医療機関住所	記載年月日 年 月 日 診療科 医師名 (印) 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

病名	76 痙攣重積型 (二相性) 急性脳症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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 ]						

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 ( )

病名	77 自己免疫介在性脳炎・脳症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	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	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 ]				
		発達障害(その他):( )					限局性学習症:[ なし・あり・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	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 ]					
	不随意運動:[ なし・あり・不明 ]					麻痺:[ なし・あり・不明 ]					
	睡眠障害:[ なし・あり・不明 ]					記憶障害:[ なし・あり ]					
	運動失調:[ なし・あり・不明 ]					病的反射:[ なし・あり ]					
呼吸器・循環器	感覚障害:[ なし・あり・不明 ]					自律神経障害:[ なし・あり ]					
	筋緊張低下:[ なし・あり・不明 ]					筋緊張亢進:[ なし・あり・不明 ]					
	構音障害:[ なし・あり ]					ミオトニア:[ なし・あり・不明 ]					
	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		lgG 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					
	ガドリニウム造影効果:[ なし・あり ]					部位:( )					
所見(その他):( )											
核医学検査:[ 未実施・実施 ]					実施日:( )年( )月( )日						
部位:( )											
所見:( )											

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 )      実施時年齢：(      歳      か月 ) 検査名：[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] DQまたはIQ値：(      ) 検査名 (その他)：(      )
-----------	---

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：(      )
------------	---------------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ステロイド薬：[ なし ・ あり ]      ステロイドパルス療法：[ なし ・ あり ]      γグロブリン療法：[ なし ・ あり ] 免疫抑制薬：[ なし ・ あり ]      薬剤名：(      ) 生物学的製剤：[ なし ・ あり ]      詳細：(      )
------	--

血液浄化	アフエリシス：[ 未実施 ・ 実施 ]
------	---------------------

治療	治療 (その他)：(      )
----	-------------------

今後の治療方針	今後の治療方針：(      )
---------	------------------

治療見込み期間 (入院)	開始日：(      年      月      日 )	終了日：(      年      月      日 )	
治療見込み期間 (外来)	開始日：(      年      月      日 )	終了日：(      年      月      日 )	通院頻度 (      )回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )			



病名	<b>78 難治頻回部分発作重積型急性脳炎</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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	肥満度	%
	年 月 日		年 月 日	年 月 日			

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日		
------	-------	-----	-------	--	--

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )
---------	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)		

現状評価	治療 ・ 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

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 ]
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 ] 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	赤血球数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL	ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL
	血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL	PT: ( )秒	PT: ( )%
	PT-INR: ( )	APTT: ( )秒	血清総ビリルビン (T-Bil): ( )mg/dL
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ( )mg/dL	AST: ( )U/L	ALT: ( )U/L

髄液検査	細胞数: ( )/μL	総蛋白: ( )mg/dL ・ 未実施
	ウイルスの検出: [ なし ・ あり ]	IFN-α値の上昇: [ なし ・ あり ]
		ネオプテリン値の上昇: [ なし ・ あり ]

生理機能検査	脳波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )	高振幅徐波: [ なし ・ あり ]	周期性放電: [ なし ・ あり ]	発作時の周期的な発作出現: [ なし ・ あり ]
	所見 (その他): ( )			

病理検査	脳生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )	所見: ( )
------	----------------------------------	---------

画像検査	CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )	所見: ( )
	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )	所見: ( )

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	汎血球減少: [ なし ・ あり ]	播種性血管内凝固: [ なし ・ あり ]	肝機能障害: [ なし ・ あり ]	薬疹: [ なし ・ あり ]
合併症 (その他): ( )				

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [ なし ・ あり ]	
	薬剤名 (内服) ①: ( )	治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	薬剤名 (内服) ②: ( )	治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	薬剤名 (内服) ③: ( )	治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	薬剤名 (内服) ④: ( )	治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]	中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
	ケトン食: [ なし ・ あり ]	治療効果: [ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]
	食事療法 (その他): ( )	

呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 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 ( \_\_\_\_\_ )

病名	<b>79 多発性硬化症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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: [ 单相性・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 ] これまで脱髄象: [ なし・あり ] 回数: ( )回 ADEM様象: [ 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			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: ( )			
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): ( )										

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

病名	<b>80 慢性炎症性脱髄性多発神経炎</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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			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]								

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 (腸瘦・胃瘦含む): [ 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 ( )

病名	<b>81 重症筋無力症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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		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 ]			
	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 )					
	病理性抗体 (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: ( )										
	塩酸エドロロニウム (テンシロン) 試験: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )										
	検査所見 (その他): ( )										
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗コリンエステラーゼ薬 : [ なし ・ あり ]      ステロイド薬 : [ なし ・ あり ]      γグロブリン療法 : [ なし ・ あり ] 免疫抑制薬 : [ なし ・ あり ] 薬剤名 : ( )
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [ なし ・ あり ]      中心静脈栄養 : [ なし ・ あり ]
呼吸管理	酸素療法 : [ なし ・ あり ]      非侵襲的陽圧換気療法 : [ なし ・ あり ]      気管切開管理 : [ なし ・ あり ] 気管挿管 : [ なし ・ あり ]      人工呼吸管理 : [ なし ・ あり ]
血液浄化	血液浄化法 : [ 未実施 ・ 実施 ] 詳細 : ( )
手術	胸腺摘除術 : [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日 : (      年      月      日 ) 術式 : ( ) 所見 : ( )
治療	治療 (その他) : ( )
今後の治療方針	今後の治療方針 : ( )
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (      年      月      日 ) 終了日 : (      年      月      日 )
	治療見込み期間 (外来) 開始日 : (      年      月      日 ) 終了日 : (      年      月      日 ) 通院頻度 : (      ) 回/月

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日      年      月      日
医療機関住所	診療科
	医師名 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )