

病名	1 髄膜脳瘤					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 頭部の瘤:[なし・あり] 部位:() 大きさ:() 髄液漏出:[なし・あり]								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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):()								
	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
	脊椎変形:[なし・あり] 詳細:()								
	四肢変形:[なし・あり] 部位:() 骨折:[なし・あり] 部位:() 脱臼:[なし・あり] 部位:()								
	呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
腎・泌尿器 排尿障害:尿失禁:[なし・あり] 間欠導尿:[なし・あり] 排尿障害(その他):()									
消化器 排便障害:[なし・あり] 詳細:()									
皮膚・粘膜 褥瘡:[なし・あり]									
その他 症状(その他):()									

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

画像検査	単純X線検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	単純X線検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
排泄管理	自己導尿: [なし ・ あり] 便秘治療: [なし ・ あり]
褥瘡管理	褥瘡管理: [なし ・ あり]

手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	脳・頭蓋手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	脊椎・下肢手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()

治療 治療 (その他): ()

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号		39		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	2 脊髄髄膜瘤							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() キアリ奇形:[なし・あり] 症状:[非症候性・症候性] 腰背部の瘤:[なし・あり] 部位:() 大きさ:() 髄液漏出:[なし・あり]												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 水頭症症状:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()											
		感覚障害:知覚低下:[なし・あり・不明] 知覚過敏:[なし・あり・不明] 疼痛:[なし・あり・不明] 感覚障害(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		脊椎変形:[なし・あり] 詳細:() 四肢変形:[なし・あり] 部位:() 骨折:[なし・あり] 部位:() 脱臼:[なし・あり] 部位:()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:尿失禁:[なし・あり] 間欠導尿:[なし・あり] 排尿障害(その他):()											
消化器	排便障害:[なし・あり] 詳細:()												
皮膚・粘膜	褥瘡:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
画像検査	単純X線検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()												
	単純X線検査(脊椎):[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()												
	CT検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()												

告示番号	39	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
画像検査	CT検査 (その他): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	部位: ()				
	所見: ()				
MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
	所見: ()				
MRI検査 (脊髄): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
	所見: ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
画像検査	単純X線検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
CT検査 (その他): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
	部位: ()				
所見: ()					
MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
	所見: ()				
MRI検査 (脊髄): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
	所見: ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
合併症	合併症: [なし ・ あり]				
	詳細: ()				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり]				
	薬物療法 (その他): ()				
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]				
	中心静脈栄養: [なし ・ あり]				
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	気管切開管理: [なし ・ あり]		
	気管挿管: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]			
排泄管理	自己導尿: [なし ・ あり]				
	便秘治療: [なし ・ あり]				
褥瘡管理	褥瘡管理: [なし ・ あり]				
手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)			
	術式: ()				
	所見: ()				
	脳・頭蓋手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)			
	術式: ()				
所見: ()					
脊椎・下肢手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)				
	術式: ()				
所見: ()					
脊髄手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)				
	術式: ()				
所見: ()					
尿路変更手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)				
	術式: ()				
所見: ()					
治療	治療 (その他): ()				
今後の治療方針	今後の治療方針: ()				
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)		
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名					記載年月日
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 ()					

告示番号		37		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	3 脊髄脂肪腫							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 頭部の瘤:[なし・あり] 部位:() 大きさ:() 髄液漏出:[なし・あり]												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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):()												
	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]												
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]												
	脊椎変形:[なし・あり] 詳細:()												
	四肢変形:[なし・あり] 部位:() 脱臼:[なし・あり] 部位:()												
	呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()												
腎・泌尿器 排尿障害:尿失禁:[なし・あり] 間欠導尿:[なし・あり] 排尿障害(その他):()													
消化器 排便障害:[なし・あり] 詳細:()													
皮膚・粘膜 褥瘡:[なし・あり]													
その他 症状(その他):()													
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
画像検査	単純X線検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	単純X線検査(脊椎):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	CT検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

告示番号		54		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	4 仙尾部奇形腫							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型	Altman分類:[I・II・III・IV]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり] 四肢麻痺:[なし・あり・不明] 低酸素脳症:[なし・あり]											
	筋・骨格	運動障害(下肢):[なし・あり] 詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:[なし・あり] 詳細:()											
	消化器	排便障害:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病型	Altman分類:[I・II・III・IV]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり] 四肢麻痺:[なし・あり・不明] 低酸素脳症:[なし・あり]											
	筋・骨格	運動障害(下肢):[なし・あり] 詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:[なし・あり] 詳細:()											
	消化器	排便障害:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	α-フェトプロテイン (AFP):()ng/mL・未実施												
病理検査	生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 成熟奇形腫:[なし・あり] 未熟奇形腫:[なし・あり] 悪性奇形腫:[なし・あり] 所見(その他):()												

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): ()
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] 洗腸: [なし ・ あり] 洗腸: [なし ・ あり] 人工肛門: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: 下肢装具: [なし ・ あり] 車椅子: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 81 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

Form with multiple sections: 病名 (5 滑脳症), 受給者番号, 受診日, 受付種別, 新規, フリガナ, 氏名, 生年月日, 出生体重, 現在の身長・体重, 発病時期, 就学・就労状況, 手帳取得状況, 現状評価, 臨床所見 (診断時), 臨床所見 (申請時), 検査所見 (診断時), 血液検査, 生理機能検査, 感染症免疫学的検査, 画像検査.

告示番号 **81** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()		
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
	FISH (17番染色体LIS1領域)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
血液検査	内分泌学的検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()		
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
感染症免疫学的検査	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM (EIA)：()・未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)	
	尿	サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)	
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA)：()・未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)	
		サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)	
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)	
髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR)：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日：(年 月 日)		
感染症免疫学的検査	ウイルス検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 無脳回：[なし ・ あり] 厚脳回：[なし ・ あり] 単純脳回：[なし ・ あり] 丸石様異形成：[なし ・ あり] 多小脳回：[なし ・ あり] 孔脳症：[なし ・ あり] 脳室拡大：[なし ・ あり] 水無脳症：[なし ・ あり] 脳梁欠損：[なし ・ あり] 透明中隔欠損：[なし ・ あり] 橋小脳低形成：[なし ・ あり] Chiari奇形：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()		
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()		
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
	FISH (17番染色体LIS1領域)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()		
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
合併症	合併奇形：[なし ・ あり] 詳細：() 合併症 (その他)：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]		
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]		
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]		
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション (その他)：()		
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()		
治療	治療 (その他)：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号 89 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

Form with multiple sections: 病名 (6 裂脳症), 受給者番号, 受診日, 受付種別, 新規, フリガナ, 氏名, 生年月日, 出生体重, 現在の身長・体重, 発病時期, 就学・就労状況, 手帳取得状況, 現状評価, 臨床所見 (診断時), 臨床所見 (申請時), 検査所見 (診断時), 血液検査, 生理機能検査, 感染症免疫学的検査.

告示番号		89		神経・筋疾患 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2		
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日)											
	無脳回:[なし ・ あり] 厚脳回:[なし ・ あり] 多小脳回:[なし ・ あり] 脳室拡大:[なし ・ あり] 脳梁欠損:[なし ・ あり] 裂脳(脳室と交通を有する嚢胞や空洞):シルビウス裂周囲:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:前頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:側頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:頭頂葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:後頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 所見(その他):()											
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月)											
	検査名:[田中・ビナー式 ・ 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	染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日)											
	所見:() 遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
検査所見(その他)	検査所見(その他):()											
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査	内分泌学的検査:[未実施 ・ 実施] 所見:()											
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日)											
	所見:()											
感染症免疫学的検査	髄液	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)										
	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)										
		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)											
ウイルス検査	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)											
	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	染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日)											
	所見:() 遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
検査所見(その他)	検査所見(その他):()											
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載												
合併症	合併奇形:[なし ・ あり] 詳細:() 合併症(その他):()											
経過(申請時) ※直近の状況を記載												
薬物療法	抗てんかん薬:[なし ・ あり] 薬物療法(その他):()											
栄養管理	経管栄養(腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]											
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり] 気管挿管:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]											
褥瘡管理	褥瘡管理:[なし ・ あり]											
リハビリテーション	理学療法:[未実施 ・ 実施] リハビリテーション(その他):()											
手術	手術:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:(年 月 日) 術式:() 所見:()											
治療	治療(その他):()											
今後の治療方針	今後の治療方針:()											
	治療見込み期間(入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 治療見込み期間(外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度:()回/月											
医療機関・医師署名												
上記の通り診断します。												
医療機関名											記載年月日	年 月 日
医療機関住所											診療科	
											医師名	
											小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		84		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	7 全前脳胞症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規					
受給者番号				受診日	年 月 日									
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
氏名 (Alphabet)														
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日			性別			男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI					
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 顔貌所見:単眼:[なし・あり] 眼間狭小:[なし・あり] 鼻中隔所見:[なし・鼻中隔欠損・鼻中隔低形成] 口唇裂:[なし・あり] 口蓋裂:[なし・あり] 単一切歯:[なし・あり] 顔面正中低形成:[なし・あり]													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり]												
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]												
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()												
	眼	眼症状:[なし・あり] 詳細:()												
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB												
	その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載														
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 顔貌所見:単眼:[なし・あり] 眼間狭小:[なし・あり] 鼻中隔所見:[なし・鼻中隔欠損・鼻中隔低形成] 口唇裂:[なし・あり] 口蓋裂:[なし・あり] 単一切歯:[なし・あり] 顔面正中低形成:[なし・あり]													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり]												
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]												
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()												
	眼	眼症状:[なし・あり] 詳細:()												
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB												
	その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
血液検査	血清Na:()mEq/L			血清K:()mEq/L			血清Cl:()mEq/L							
	内分泌学的検査:[未実施・実施] 所見:()													
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)			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:()							

告示番号 **84** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施] 脳梁欠損: [なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離: [なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成: [なし ・ あり] 所見(その他): ()	実施日: (年 月 日) 透明中隔欠損: [なし ・ あり] 単一脳室: [なし ・ あり] 視床癒合: [なし ・ あり]	Chiari奇形: [なし ・ あり] 背側嚢胞: [なし ・ あり]
------	---	---	--

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

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

検査所見(その他) 検査所見(その他): ()

検査所見(申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	血清Na: ()mEq/L 血清K: ()mEq/L 血清Cl: ()mEq/L
	内分泌学的検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
--------	--

感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
-----------	--

画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施] 脳梁欠損: [なし ・ あり] 左右大脳半球の不分離: [なし ・ あり] 半球間裂欠損または低形成: [なし ・ あり] 所見(その他): ()	実施日: (年 月 日) 透明中隔欠損: [なし ・ あり] 単一脳室: [なし ・ あり] 視床癒合: [なし ・ あり]	Chiari奇形: [なし ・ あり] 背側嚢胞: [なし ・ あり]
------	---	---	--

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

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

検査所見(その他) 検査所見(その他): ()

その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載

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

経過(申請時) ※直近の状況を記載

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

栄養管理	経管栄養(腸嚢・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]
------	--

褥瘡管理	褥瘡管理: [なし ・ あり]
------	-------------------

リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] リハビリテーション(その他): ()
-----------	---

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

治療	治療(その他): ()
----	--------------

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号	87	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3	
病名	8 中隔視神経形成異常症 (ドモルシア (De Morsier) 症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな						(変更があった場合)	
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
							性別
							男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
	年	月	日	年	月	日	肥満度
							%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()						
全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり] 多飲:[なし・あり] 多尿:[なし・あり]						
精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:() 呼吸障害(新生児期):[なし・あり]						
腎・泌尿器	停留精巣:[なし・あり]						
内分泌・代謝	症候性低血糖:[なし・あり] 小陰茎:[なし・あり] 思春期早発:[なし・あり]						
消化器	遷延する黄疸:[なし・あり]						
眼	視力障害:[なし・あり] 視野障害:半盲:[なし・あり] 眼振:[なし・あり] 斜視:[なし・あり] 小眼球:[なし・あり] 眼症状(その他):()						
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB						
その他	症状(その他):()						
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:()						
全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり] 多飲:[なし・あり] 多尿:[なし・あり]						
精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:() 呼吸障害(新生児期):[なし・あり]						
腎・泌尿器	停留精巣:[なし・あり]						
内分泌・代謝	症候性低血糖:[なし・あり] 小陰茎:[なし・あり] 思春期早発:[なし・あり]						
消化器	遷延する黄疸:[なし・あり]						
眼	視力障害:[なし・あり] 視野障害:半盲:[なし・あり] 眼振:[なし・あり] 斜視:[なし・あり] 小眼球:[なし・あり] 眼症状(その他):()						
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB						
その他	症状(その他):()						
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
血液検査	血清 Na:()mEq/L	血清 K:()mEq/L	血清 Cl:()mEq/L	TSH:()μU/mL	free T ₃ :()pg/mL	free T ₄ :()ng/dL	IGF-1(ソマトメジンC):()ng/mL
	テストステロン:()ng/mL	ng/dL	エストラジオール(E ₂):()pg/mL	コルチゾール:朝:()μg/dL	コルチゾール:昼または夕:()μg/dL	コルチゾール:寝る前:()μg/dL	
	ACTH:()pg/mL		血漿抗利尿ホルモン:()pg/mL	血清浸透圧:()mOsm/kg・H ₂ O			

告示番号	87	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/3
負荷試験	TRH分泌刺激試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	TSH基礎値: ()μIU/mL	TSH頂値: ()μIU/mL	TSH頂値 出現時間: ()分		
	GnRH (LHRH) 負荷試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	LH基礎値: ()mIU/mL	LH頂値: ()mIU/mL			
	FSH基礎値: ()mIU/mL	FSH頂値: ()mIU/mL			
	成長ホルモン分泌試験①: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	負荷試験名: [インスリン負荷試験 ・ グルカゴン負荷試験 ・ アルギニン負荷試験 ・ クロニジン負荷試験 ・ GHRP-2負荷試験 ・ L-DOPA負荷試験]				
	GH測定キット名: ()	GH頂値 (補正値): ()ng/mL			
	成長ホルモン分泌試験②: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
負荷試験名: [インスリン負荷試験 ・ グルカゴン負荷試験 ・ アルギニン負荷試験 ・ クロニジン負荷試験 ・ GHRP-2負荷試験 ・ L-DOPA負荷試験]					
GH測定キット名: ()	GH頂値 (補正値): ()ng/mL				
hCG負荷試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
テストステロン基礎値: ()ng/mL ・ ng/dL	テストステロン頂値: ()ng/mL ・ ng/dL				
CRH負荷試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
ACTH頂値: ()pg/mL	コルチゾール: 頂値: ()μg/dL				
インスリン負荷試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
ACTH頂値: ()pg/mL	コルチゾール: 頂値: ()μg/dL				
水制限試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
最大血清浸透圧: ()mOsm/kg ・ H ₂ O	最大尿浸透圧: ()mOsm/kg ・ H ₂ O	ADH頂値: ()pg/mL			
高張食塩水負荷試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
最大血清浸透圧: ()mOsm/kg ・ H ₂ O	最大尿浸透圧: ()mOsm/kg ・ H ₂ O	ADH: 頂値: ()pg/mL			
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	無脳回: [なし ・ あり]	厚脳回: [なし ・ あり]	多小脳回: [なし ・ あり]	脳室拡大: [なし ・ あり]	
	脳梁欠損: [なし ・ あり]	透明中隔欠損: [なし ・ あり]	視交叉の低形成: [なし ・ あり]		
	下垂体前葉の形成不全: [なし ・ あり]	下垂体柄の菲薄あるいは同定不能: [なし ・ あり]			
	下垂体後葉の形成不全: [なし ・ あり]	異所性後葉: [なし ・ あり]	異所性灰白質: [なし ・ あり]		
	裂脳症: [なし ・ あり]	水頭症: [なし ・ あり]			
	所見 (その他): ()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	実施時年齢: (歳 か月)		
検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]					
検査名 (その他): ()					
DQまたはIQ値: ()					
眼科学的検査	眼底検査: [未実施 ・ 実施]	視神経低形成: [なし ・ あり]			
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
所見: ()					
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時)	※直近の状況を記載				
血液検査	血清Na: ()mEq/L	血清K: ()mEq/L	血清Cl: ()mEq/L	TSH: ()μIU/mL	
	free T ₃ : ()pg/mL	free T ₄ : ()ng/dL	IGF-1 (ソマトメジンC): ()ng/mL		
	テストステロン: ()ng/mL ・ ng/dL	エストラジオール (E ₂): ()pg/mL			
	コルチゾール: 朝: ()μg/dL	コルチゾール: 昼または夕: ()μg/dL	コルチゾール: 寝る前: ()μg/dL		
ACTH: ()pg/mL	血漿抗利尿ホルモン: ()pg/mL	血清浸透圧: ()mOsm/kg ・ H ₂ O			
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	無脳回: [なし ・ あり]	厚脳回: [なし ・ あり]	多小脳回: [なし ・ あり]	脳室拡大: [なし ・ あり]	
	脳梁欠損: [なし ・ あり]	透明中隔欠損: [なし ・ あり]	視交叉の低形成: [なし ・ あり]		
	下垂体前葉の形成不全: [なし ・ あり]	下垂体柄の菲薄あるいは同定不能: [なし ・ あり]			
	下垂体後葉の形成不全: [なし ・ あり]	異所性後葉: [なし ・ あり]	異所性灰白質: [なし ・ あり]		
	裂脳症: [なし ・ あり]	水頭症: [なし ・ あり]			
	所見 (その他): ()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	実施時年齢: (歳 か月)		
検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]					
検査名 (その他): ()					
DQまたはIQ値: ()					
眼科学的検査	眼底検査: [未実施 ・ 実施]	視神経低形成: [なし ・ あり]			
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	所見: ()				
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)				
所見: ()					
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				

告示番号 87 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		3/3
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併奇形 (その他): () 脊髄髄膜瘤: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()	
栄養管理	経管栄養 (腸瘦・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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		86		神経・筋疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	9 ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()								
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害: [なし・あり]							
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]							
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()							
	眼	眼症状: [なし・あり] 詳細:()							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB							
	その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()								
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害: [なし・あり]							
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]							
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()							
	眼	眼症状: [なし・あり] 詳細:()							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB							
	その他	症状(その他):()							
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
血液検査	内分泌学的検査: [未実施・実施] 所見:()								
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()								
感染症免疫学的検査	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):()								

告示番号 **86** **神経・筋疾患** () 年度 **小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)** **2/2**

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	内分泌学的検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 無脳回: [なし ・ あり] 厚脳回: [なし ・ あり] 多小脳回: [なし ・ あり] 脳室拡大: [なし ・ あり] 脳梁欠損: [なし ・ あり] 小脳虫部低形成: [なし ・ あり] 第4脳室の嚢胞状拡大: [なし ・ あり] 後頭蓋窩拡大: [なし ・ あり] 脳幹低形成: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併奇形: [なし ・ あり] 詳細: () 合併症 (その他): ()
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 (_____)

告示番号		85		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	10 先天性水頭症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県		() 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし・あり]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 落陽現象:[なし・あり] 嚥下障害:[なし・あり]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	母指内転:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()											
	眼	うっ血乳頭:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし・あり]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 落陽現象:[なし・あり] 嚥下障害:[なし・あり]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	母指内転:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] SpO ₂ (非補助時):()% 詳細:()											
	眼	うっ血乳頭:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	内分泌学的検査:[未実施・実施] 所見:()												
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
感染症免疫学的検査	ウイルス検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 脳室拡大:[なし・あり] Chiari奇形:[なし・あり] 中脳水道閉塞:[なし・あり] 第3脳室底の風船状膨隆等の異常:[なし・あり] 脳表くも膜下腔液貯留:[なし・あり] 全前脳胞症:[なし・あり] 所見(その他):()												

告示番号 **85** **神経・筋疾患** () 年度 **小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)** **2/2**

発達・知能指数検査: [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: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) L1CAM遺伝子異常: [なし ・ あり]
 遺伝子異常 (その他): ()

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査: 内分泌学的検査: [未実施 ・ 実施]
 所見: ()

生理機能検査: 脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
 所見: ()

感染症免疫学的検査: ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
 所見: ()

画像検査: CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
 脳室拡大: [なし ・ あり] Chiari奇形: [なし ・ あり] 中脳水道閉塞: [なし ・ あり]
 第3脳室底の風船状膨隆等の異常: [なし ・ あり] 脳表くも膜下腔液貯留: [なし ・ あり] 全前脳細胞症: [なし ・ あり]
 所見 (その他): ()

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

遺伝学的検査: [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 ()

病名	11 巨脳症－毛細血管奇形症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
身体所見	大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 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):()							
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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()							
画像検査	CT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・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:()							

告示番号	83	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
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): ()				
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			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	12 CASK異常症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

身体所見	小頭症(-2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 目立つ眼:[なし・あり]		
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [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]	
		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]	
	睡眠障害:[なし・あり・不明] 常同運動:[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]		
	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] てんかん重積発作:[なし・あり]		
	乳児早期てんかん脳症:[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]		
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]		
側彎:[なし・あり]			
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()		
消化器	摂食障害:[なし・あり] 胃食道逆流症:[なし・あり] 便秘:[なし・あり]		
眼	眼振:[なし・あり] 遠視:[なし・あり] 近視:[なし・あり] 弱視:[なし・あり]		
	白内障:[なし・あり] 硝子体異常:[なし・あり] 網膜異常:[なし・あり] 視神経異常:[なし・あり]		
耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし・あり] 伝音性難聴:[なし・あり] 混合性難聴:[なし・あり]		
その他	発汗障害:[なし・あり] 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()		

臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	小頭症(-2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 目立つ眼:[なし・あり]		
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [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]	
		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]	
	睡眠障害:[なし・あり・不明] 常同運動:[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]		
	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] てんかん重積発作:[なし・あり]		
	乳児早期てんかん脳症:[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]		
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]		
側彎:[なし・あり]			
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()		
消化器	摂食障害:[なし・あり] 胃食道逆流症:[なし・あり] 便秘:[なし・あり]		
眼	眼振:[なし・あり] 遠視:[なし・あり] 近視:[なし・あり] 弱視:[なし・あり]		
	白内障:[なし・あり] 硝子体異常:[なし・あり] 網膜異常:[なし・あり] 視神経異常:[なし・あり]		
耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし・あり] 伝音性難聴:[なし・あり] 混合性難聴:[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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 橋小脳低形成: [なし ・ あり] 脳室拡大: [なし ・ あり] 脳回異常: [なし ・ あり] 正常な大きさの脳梁: [なし ・ あり] 白質病変: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	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: ()
	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) CASK遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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	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: ()
	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) CASK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	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]
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 ()

告示番号 88 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名 13 片側巨脳症
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
 新規

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)
年 月 日
cm (SD)
体重 (測定日)
年 月 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
治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能
運動制限の必要性
なし ・ あり
人工呼吸器等装着者認定基準に該当
する ・ しない ・ 不明
小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当
する ・ しない ・ 不明

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

身体所見
大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり]
頭囲: () cm
頭囲SD: ()
全身
血管奇形: [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]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [片側 ・ 両側]
不全麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [片側 ・ 両側]
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]
てんかん重積発作: [なし ・ あり]
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]
てんかん性スパズム: [なし ・ あり]
非定型欠神発作: [なし ・ あり]
筋・骨格
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]
四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]
四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
呼吸器・循環器
呼吸障害: [なし ・ あり]
詳細: ()
皮膚・粘膜
神経皮膚症候群: [なし ・ あり] 詳細: ()
皮膚症状 (その他): ()
その他
発汗障害: [なし ・ あり]
体温調節異常: [なし ・ あり]
症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見
大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり]
頭囲: () cm
頭囲SD: ()
全身
血管奇形: [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]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [片側 ・ 両側]
不全麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [片側 ・ 両側]
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]
てんかん重積発作: [なし ・ あり]
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]
てんかん性スパズム: [なし ・ あり]
非定型欠神発作: [なし ・ あり]
筋・骨格
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]
四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]
四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
呼吸器・循環器
呼吸障害: [なし ・ あり]
詳細: ()
皮膚・粘膜
神経皮膚症候群: [なし ・ あり] 詳細: ()
皮膚症状 (その他): ()
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [なし ・ あり] 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 片側大脳の巨大化: 前頭葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 側頭葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 頭頂葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 後頭葉: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [なし ・ あり] 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 片側大脳の巨大化: 前頭葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 側頭葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 頭頂葉: [なし ・ あり] 片側大脳の巨大化: 後頭葉: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		21		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	14 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 ()		市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			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	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
	筋・骨格	新生児期または乳児期の筋緊張低下:[なし・あり・不明] 多指(趾):[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	過呼吸:[なし・あり] 無呼吸発作:[なし・あり] 呼吸障害(その他):()											
	腎・泌尿器	腎不全:[なし・あり]											
	消化器	肝腫大:[なし・あり]											
	眼	眼球運動失行:[なし・あり] 網膜色素変性:[なし・あり] 網膜部分欠損:[なし・あり] 眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 眼症状(その他):()											
	その他	口唇口蓋裂:[なし・あり] 分葉舌:[なし・あり] 口腔内症状(その他):() 症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
	筋・骨格	新生児期または乳児期の筋緊張低下:[なし・あり・不明] 多指(趾):[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	過呼吸:[なし・あり] 無呼吸発作:[なし・あり] 呼吸障害(その他):()											
	腎・泌尿器	腎不全:[なし・あり]											
	消化器	肝腫大:[なし・あり]											
	眼	眼球運動失行:[なし・あり] 網膜色素変性:[なし・あり] 網膜部分欠損:[なし・あり] 眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 眼症状(その他):()											
	その他	口唇口蓋裂:[なし・あり] 分葉舌:[なし・あり] 口腔内症状(その他):() 症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	ヘモグロビン(Hb):()g/dL			ヘマトクリット(Ht):()%			血清Ca:()mg/dL						
	血清P:()mg/dL			BUN:()mg/dL			血清クレアチニン:()mg/dL						
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] 視床下部過誤腫:[なし・あり] 所見(その他):()												

告示番号	21	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
画像検査	CTまたはMRI検査(腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 腎嚢胞:[なし ・ あり] 脂肪肝:[なし ・ あり] 肝線維化:[なし ・ あり] 内臓逆位:[なし ・ あり] 所見(その他):()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・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:()				
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):()				
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載					
血液検査	ヘモグロビン(Hb):()g/dL ヘマトクリット(Ht):()% 血清Ca:()mg/dL 血清P:()mg/dL BUN:()mg/dL 血清クレアチニン:()mg/dL AST:()U/L ALT:()U/L γ-GTP:()U/L				
尿検査	尿比重:() 蛋白尿:[なし ・ あり] 血尿:[なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿]				
画像検査	超音波検査(腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 腎嚢胞:[なし ・ あり] 脂肪肝:[なし ・ あり] 肝線維化:[なし ・ あり] 内臓逆位:[なし ・ あり] 所見(その他):()				
	CTまたはMRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 小脳虫部の低・無形成:[なし ・ あり] 脳幹の形態異常:[なし ・ あり] Molar tooth sign:[なし ・ あり] 脳瘤:[なし ・ あり] Dandy-Walker奇形:[なし ・ あり] 視床下部過誤腫:[なし ・ あり] 所見(その他):()				
	CTまたはMRI検査(腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 腎嚢胞:[なし ・ あり] 脂肪肝:[なし ・ あり] 肝線維化:[なし ・ あり] 内臓逆位:[なし ・ あり] 所見(その他):()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・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:()				
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
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 ()

告示番号 **100** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	15 レット (Rett) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()									
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]								
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
		てんかん: [なし・あり] 発作型:()								
		頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]								
		不随意運動: [なし・あり・不明]				ジストニア: [なし・あり・不明]				
		振戦: [なし・あり・不明]				ミオクローヌス: [なし・あり・不明]				
	不随意運動(その他):()									
手の常同運動: 手もみ、手をこするような動作: [なし・あり]		手の常同運動: 手をねじる・絞る: [なし・あり]								
手の常同運動: 手を叩く・鳴らす: [なし・あり]		手の常同運動: 手を口に入れる: [なし・あり]								
睡眠障害: [なし・あり・不明]			夜間中途覚醒: [なし・あり]			昼間の眠気: [なし・あり]				
筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [なし・あり]									
詳細:()										
側彎: [なし・あり]		Cobb角:()度								
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり]									
詳細:()										
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()									
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]								
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
		てんかん: [なし・あり] 発作型:()								
		頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]								
		不随意運動: [なし・あり・不明]				ジストニア: [なし・あり・不明]				
		振戦: [なし・あり・不明]				ミオクローヌス: [なし・あり・不明]				
	不随意運動(その他):()									
手の常同運動: 手もみ、手をこするような動作: [なし・あり]		手の常同運動: 手をねじる・絞る: [なし・あり]								
手の常同運動: 手を叩く・鳴らす: [なし・あり]		手の常同運動: 手を口に入れる: [なし・あり]								
睡眠障害: [なし・あり・不明]			夜間中途覚醒: [なし・あり]			昼間の眠気: [なし・あり]				
筋・骨格	抗重力筋の緊張低下: [なし・あり]									
詳細:()										
側彎: [なし・あり]		Cobb角:()度								
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり]									
詳細:()										
その他	症状(その他):()									

告示番号 **100** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	睡眠ポリソムノグラフィー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) MECP2遺伝子異常: [なし ・ あり] CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] FOXG1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	睡眠ポリソムノグラフィー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) MECP2遺伝子異常: [なし ・ あり] CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] FOXG1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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

告示番号 24 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名 16 結節性硬化症
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
 新規

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

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

身体所見
頭囲: () cm
頭囲SD: ()
精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
意識障害: [なし ・ あり]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
水頭症症状: [なし ・ あり]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]
自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]
注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]
限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害 (その他): ()
てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()
頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()
詳細: ()
筋・骨格
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
その他
症状 (その他): ()

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

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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見
頭囲: () cm
頭囲SD: ()
精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
意識障害: [なし ・ あり]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
水頭症症状: [なし ・ あり]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]
自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]
注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]
限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害 (その他): ()
てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()
頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()
詳細: ()
筋・骨格
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
その他
症状 (その他): ()

臨床的診断基準 (申請時) ※直近の状況を記載

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

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TSC1遺伝子異常: [なし ・ あり] TSC2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TSC1遺伝子異常: [なし ・ あり] TSC2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗腫瘍薬: エベロリムス: [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
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		26		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	17 神経皮膚黒色症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	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):()												
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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
画像検査	CT検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()												
	MRI検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()												
	造影MRI検査(脳脊髄):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 軟膜のメラノシス造影所見:[なし・あり] 所見(その他):()												

告示番号	26	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()				
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()				
画像検査	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()				
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()				
	造影MRI検査 (脳脊髄)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 軟膜のメラノージス造影所見：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()				
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()				
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
合併症	皮膚腫瘍の合併：[なし ・ あり] 病理診断名：() 神経系腫瘍の合併：[なし ・ あり] 病理診断名：() 腫瘍の合併 (その他)：[なし ・ あり] 病理診断名：() 合併症 (その他)：()				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 抗腫瘍薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()				
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
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 ()

告示番号	25	神経・筋疾患 () 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

病名	18 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
身体所見	大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()										
大項目	筋・骨格	二分肋骨	[なし・あり]								
		癒合肋骨	[なし・あり]								
その他	扁平肋骨	[なし・あり]									
	手掌または足底小陥凹	[なし・あり] 部位 ()					個数 () 個				
その他	基底細胞癌	[なし・あり] 部位 ()					個数 () 個				
	角化嚢胞性歯原性腫瘍	[なし・あり] 部位 ()					個数 () 個				
その他	大脳鎌石灰化	[なし・あり]									
	家族歴(一親等以内)	[なし・あり]									
小項目	筋・骨格	合指症	[なし・あり]								
		胸郭奇形	[なし・あり]								
その他	スプレングル変形	[なし・あり]									
	トルコ鞍骨性架橋	[なし・あり]									
その他	手足の火焰透過像	[なし・あり]									
	椎体奇形(片椎体、癒合または延長椎体)	[なし・あり]									
その他	手足のモデリング変形	[なし・あり]									
	髄芽腫	[なし・あり]					発症年齢 ()歳 所見 ()				
その他	中等度から重度の眼間乖離	[なし・あり]									
	卵巣線維腫	[なし・左側のみ・右側のみ・両側]									
その他	口蓋裂	[なし・あり]									
	口唇裂	[なし・あり]									
その他	前額突出	[なし・あり]									
	粗野な顔貌	[なし・あり]									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
全身	低身長(-1.5SD以下):	[なし・あり]									
	精神発達遅滞:	[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]									
	移動障害:	[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
	てんかん:	[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]									
	腎・泌尿器	腎機能障害:	[なし・あり] 詳細:()								
眼	視力障害:	[なし・あり] 詳細:()									
	その他	症状(その他):()									
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
生理機能検査	脳波検査:	[未実施・実施]					実施日:()年()月()日				
	所見:	()									

画像検査	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	パントモグラフィー：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) PTCH1遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
画像検査	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	パントモグラフィー：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) PTCH1遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗腫瘍薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()
	腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 部位：() 術式：() 所見：()
	整形外科的手術：[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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		28		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	19 フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲: () cm 頭囲SD: ()												
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 多血症: [なし ・ あり] 高血圧: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 (その他): ()											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	消化器	排泄障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
眼	視力障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
その他	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲: () cm 頭囲SD: ()												
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 多血症: [なし ・ あり] 高血圧: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調 (その他): ()											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
	消化器	排泄障害: [なし ・ あり] 詳細: ()											
眼	視力障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
その他	症状 (その他): ()												

告示番号 **28** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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): ()
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		27		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	20 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	全身	経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん: [なし ・ あり] 片頭痛: [なし ・ あり]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	顔面ポートワイン斑: [なし ・ あり]											
	眼	視力障害: [なし ・ あり] 視野障害: [なし ・ あり] 緑内障: [なし ・ あり] 脈絡膜血管腫: [なし ・ あり]											
	その他	軟部組織腫脹: [なし ・ あり] 咬合障害: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん: [なし ・ あり] 片頭痛: [なし ・ あり]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	顔面ポートワイン斑: [なし ・ あり]											
	眼	視力障害: [なし ・ あり] 視野障害: [なし ・ あり] 緑内障: [なし ・ あり] 脈絡膜血管腫: [なし ・ あり]											
	その他	軟部組織腫脹: [なし ・ あり] 咬合障害: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
病理検査	切除標本 (頭蓋内軟膜血管腫): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	切除標本 (顔面皮膚): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
画像検査	CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												

告示番号	27	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
画像検査	SPECT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	FDG-PET検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) GNAQ遺伝子異常: [なし ・ あり] 検査組織 (頭蓋内軟膜血管腫): [未実施 ・ 実施] 検査組織 (顔面ポルトワイン斑): [未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他): ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
病理検査	切除標本 (頭蓋内軟膜血管腫): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	切除標本 (顔面皮膚): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	SPECT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
	FDG-PET検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) GNAQ遺伝子異常: [なし ・ あり] 検査組織 (頭蓋内軟膜血管腫): [未実施 ・ 実施] 検査組織 (顔面ポルトワイン斑): [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	
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号	56	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	21 ウェルナー (Werner) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規							
受給者番号		受診日	年	月	日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI					
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度	%			
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日							
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり						
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)										
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当					する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()													
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 動脈硬化: [なし ・ あり]												
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]												
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()												
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり] 詳細: () 耐糖能異常: [なし ・ あり] 高インスリン血症: [なし ・ あり]												
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし ・ あり] 皮膚硬化: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 日光過敏症: [なし ・ あり] 白髪: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()												
	眼	白内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()												
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB 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): ()												
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()													
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 動脈硬化: [なし ・ あり]												
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]												
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他): ()												
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()												
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり] 詳細: () 耐糖能異常: [なし ・ あり] 高インスリン血症: [なし ・ あり]												
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし ・ あり] 皮膚硬化: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 日光過敏症: [なし ・ あり] 白髪: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()												
	眼	白内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()												
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB 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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

尿検査	尿中ヒアルロン酸: [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: ()		
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)	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): ()		

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: ()		
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)	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]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]	中心静脈栄養: [なし ・ あり]
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)
	血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)
手術	皮膚移植: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	白内障手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
治療	治療 (その他): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

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

告示番号		57		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	22 コケイン (Cockayne) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり] 体重増加不良: [なし・あり] 動脈硬化: [なし・あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 表在感覚障害: [なし・あり] 深部感覚障害: [なし・あり]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり] 骨変形: [なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()											
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし・あり] 詳細:()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし・あり] 詳細:()											
		耐糖能異常: [なし・あり] 高インスリン血症: [なし・あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし・あり] 皮膚硬化: [なし・あり] 潰瘍: [なし・あり] 日光過敏症: [なし・あり] 白髪: [なし・あり] 皮膚・粘膜症状(その他):()											
	眼	網膜色素変性: [なし・あり] 白内障: [なし・あり] 涙液減少: [なし・あり] 眼症状(その他):()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB 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):()											
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]													

告示番号		57		神経・筋疾患 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
症状	皮膚・粘膜	皮膚萎縮:[なし ・ あり] 日光過敏症:[なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他):()		皮膚硬化:[なし ・ あり] 白髪:[なし ・ あり]		潰瘍:[なし ・ あり]					
	眼	網膜色素変性:[なし ・ あり] 眼症状 (その他):()		白内障:[なし ・ あり]		涙液減少:[なし ・ あり]					
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり] 嚔声:[なし ・ あり]		聴力 (右):()dB		聴力 (左):()dB					
		う歯:[なし ・ あり] 発汗障害:[なし ・ あり] 症状 (その他):()		禿頭:[なし ・ あり]		早老的顔貌:[なし ・ あり]					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
生理機能検査		神経伝導検査:[未実施 ・ 実施] 運動神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]		実施日:(年 月 日) 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] 大脳萎縮:[なし ・ あり] 所見 (その他):()		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]			
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] ERCC8遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他):()		実施日:(年 月 日) ERCC6遺伝子異常:[なし ・ あり]							
検査所見 (その他)		検査所見 (その他):()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
生理機能検査		神経伝導検査:[未実施 ・ 実施] 運動神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]		実施日:(年 月 日) 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] 大脳萎縮:[なし ・ あり] 所見 (その他):()		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]			
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] ERCC8遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他):()		実施日:(年 月 日) ERCC6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:() 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 (腸嚙・胃嚙含む):[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] 血液透析 (慢性透析):[未実施 ・ 実施]		導入年月:(年 月) 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		医療機関住所		記載年月日		年 月 日					
				診療科		医師名		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号		58		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	23 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 顔貌所見:突出した眼:[なし・あり] 小顎症:[なし・あり] □唇周囲の蒼白:[なし・あり] 大泉門閉鎖遅延:[なし・あり]												
症状	全身	著明な成長障害:[なし・あり]											
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 指遠位部の腫脹・下垂:[なし・あり] 外反股:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	虚血性心疾患:[なし・あり] 心不全:[なし・あり] 脳血管障害:[なし・あり]											
	内分泌・代謝	耐糖能異常:[なし・あり] 骨粗鬆症:[なし・あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚の強皮症様変化:[なし・あり] 頭皮静脈の怒張:[なし・あり] 皮下脂肪の減少:[なし・あり] 皮膚のたるみ:[なし・あり] 色素沈着:[なし・あり] 脱色素斑:[なし・あり]											
	眼	視力障害:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	難聴:[なし・あり]											
	その他	禿頭:[なし・あり] 症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 顔貌所見:突出した眼:[なし・あり] 小顎症:[なし・あり] □唇周囲の蒼白:[なし・あり] 大泉門閉鎖遅延:[なし・あり]												
症状	全身	著明な成長障害:[なし・あり]											
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 指遠位部の腫脹・下垂:[なし・あり] 外反股:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	虚血性心疾患:[なし・あり] 心不全:[なし・あり] 脳血管障害:[なし・あり]											
	内分泌・代謝	耐糖能異常:[なし・あり] 骨粗鬆症:[なし・あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚の強皮症様変化:[なし・あり] 頭皮静脈の怒張:[なし・あり] 皮下脂肪の減少:[なし・あり] 皮膚のたるみ:[なし・あり] 色素沈着:[なし・あり] 脱色素斑:[なし・あり]											
	眼	視力障害:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	難聴:[なし・あり]											
	その他	禿頭:[なし・あり] 症状(その他):()											

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
画像検査	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
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) : ()
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) : ()
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] 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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		3		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	24 カナバン (Canavan) 病								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
	呼吸器・循環器	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
その他	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
	呼吸器・循環器	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
その他	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()												
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
尿検査	尿中N-acetyl-aspartate (NAA): [未実施・正常・増加(正常上限の20倍未満)・著増(正常上限の20倍以上)・減少]												
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日:()年 月 日) 所見:()												

告示番号 **3** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

生理機能検査	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	皮膚線維芽細胞中 aspartoacylase (ASPA) 活性: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]
画像検査	CT または MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT または MRI 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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) 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): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
尿検査	尿中 N-acetyl-aspartate (NAA): [未実施 ・ 正常 ・ 増加 (正常上限の20倍未満) ・ 著増 (正常上限の20倍以上) ・ 減少]
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	皮膚線維芽細胞中 aspartoacylase (ASPA) 活性: [未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]
画像検査	CT または MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT または MRI 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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) 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

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		2		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	25 アレキサンダー (Alexander) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	神経伝導検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

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

告示番号		4		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	26 先天性大脳白質形成不全症											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型	ペリツェウス・メルツバッハ病・ペリツェウス・メルツバッハ様病1・基底核及び小脳萎縮を伴う髄鞘形成不全症・18q欠失症候群・アラン・ハートン・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	大頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 低身長(-1.5SD以下):[なし・あり] 経口摂取困難:[なし・あり]												
症状	全身	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] てんかん:[なし・あり] 末梢神経障害:[なし・あり] 小脳性運動失調:[なし・あり・不明] 企図振戦:[なし・あり] 測定障害:[なし・あり] 変換障害:[なし・あり] 緩弱言語:[なし・あり] 病的反射:[なし・あり] 腱反射亢進:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):() 不随意運動:ジストニア:[なし・あり・不明] アテトーゼ:[なし・あり]											
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 筋固縮:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] 股関節脱臼:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	喘鳴:[なし・あり] 反復する下気道感染:[なし・あり] 呼吸困難:[なし・あり] 詳細:()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下:[なし・あり]											
	眼	眼振:[なし・あり] 発症時期:()日 斜視:[なし・あり] 白内障:[なし・あり] 近視:[なし・あり] 眼症状(その他):()											
	耳鼻咽喉	伝音性難聴:[なし・あり]											
	その他	歯牙形成不全:[なし・あり] 顔面正中低形成:[なし・あり] 落ちくぼんだ眼:[なし・あり] 鯉様口:[なし・あり] 発熱時の症状悪化:[なし・あり] 皮膚・毛髪・虹彩の色素異常:[なし・あり] 症状(その他):()											
	臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載												
	病型	ペリツェウス・メルツバッハ病・ペリツェウス・メルツバッハ様病1・基底核及び小脳萎縮を伴う髄鞘形成不全症・18q欠失症候群・アラン・ハートン・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	大頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 低身長(-1.5SD以下):[なし・あり] 経口摂取困難:[なし・あり]											
症状	全身	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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]											

告示番号 **4** **神経・筋疾患** () 年度 **小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)** **2/2**

眼	眼振: [なし ・ あり] 発症時期: ()日 斜視: [なし ・ あり] 白内障: [なし ・ あり] 近視: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()
耳鼻咽喉	伝音性難聴: [なし ・ あり]
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 顔面正中低形成: [なし ・ あり] 落ちくぼんだ眼: [なし ・ あり] 鯉様口: [なし ・ あり] 発熱時の症状悪化: [なし ・ あり] 皮膚・毛髪・虹彩の色素異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()

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

血液検査	TSH: ()μIU/mL free T ₃ : ()pg/mL free T ₄ : ()ng/dL
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PLP1遺伝子異常: [なし ・ あり] GJC2遺伝子異常: [なし ・ あり] TUBB4A遺伝子異常: [なし ・ あり] MBP遺伝子異常: [なし ・ あり] SLC16A2遺伝子異常: [なし ・ あり] HSPD1遺伝子異常: [なし ・ あり] SLC17A5遺伝子異常: [なし ・ あり] POLR3B遺伝子異常: [なし ・ あり] FAM126A遺伝子異常: [なし ・ あり] POLR3A遺伝子異常: [なし ・ あり] SOX10遺伝子異常: [なし ・ あり] POLR1C遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見: () 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	TSH: ()μIU/mL free T ₃ : ()pg/mL free T ₄ : ()ng/dL
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号		6		神経・筋疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	27 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号		受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県	() 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()									
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]								
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明]				四肢: [なし・あり・不明]				
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明]				四肢: [なし・あり・不明]				
	呼吸器・循環器	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]								
その他	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()									
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()									
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]								
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明]				四肢: [なし・あり・不明]				
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明]				四肢: [なし・あり・不明]				
	呼吸器・循環器	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]								
その他	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()									
その他	症状(その他):()									
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	神経伝導検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									

告示番号 **6** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

生理機能検査	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) MLC1遺伝子異常: [なし ・ あり] HEPACAM遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) MLC1遺伝子異常: [なし ・ あり] HEPACAM遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸胃・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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		5		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	28 白質消失症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		てんかん: [なし・あり] 発作型:() 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	神経伝導検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

告示番号 **5** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

告示番号 8 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/3

病名 29 ATR-X症候群
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
 新規

ふりがな
氏名
(Alphabet)
(変更があった場合)
ふりがな
以前の登録氏名
(Alphabet)

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

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

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

発病時期
年 月 頃
初診日
年 月 日

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

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

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

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

身体所見
小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]
頭囲: () cm
頭囲SD: ()

全身
低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]
低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]
経口摂取困難: [なし ・ あり]
体重増加不良: [なし ・ あり]

精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい]
てんかん: [なし ・ あり]

言語発達: 表出: [喃語のみ ・ 有意語あり (10 個以下) ・ 有意語あり (10 個以上) ・ あいさつ ・ 2 語文 ・ 3 語文 ・ サインによるコミュニケーション]
言語発達: 理解: [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]
発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]
自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]
注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]
限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害 (その他): ()

特徴的な行動: 手を口に突っ込み嘔吐を誘発: [なし ・ あり]
突然の笑い発作、感情の高ぶり: [なし ・ あり]
自閉症様行動 (視線を合わそうとしない): [なし ・ あり]
常同運動 (指をこする): [なし ・ あり]
自傷行為: [なし ・ あり]
斜め上を見上げる: [なし ・ あり]
顎を手のひらを返して突き上げる: [なし ・ あり]
首をしめるような仕草: [なし ・ あり]

筋・骨格
筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明]
側彎: [なし ・ あり]
先細りの指: [なし ・ あり]
第5指彎指: [なし ・ あり]
指関節の屈曲拘縮: [なし ・ あり]

呼吸器・循環器
無呼吸発作: [なし ・ あり]
呼吸困難: [なし ・ あり]
酸素使用状況: [なし ・ 24 時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ]
反復する上・下気道感染: [なし ・ あり]

腎・泌尿器
停留精巣: [なし ・ あり]
反復する尿路感染: [なし ・ あり]
小精巣: [なし ・ あり]

内分泌・代謝
小陰茎: [なし ・ あり]
女性外生殖器様陰茎: [なし ・ あり]

消化器
胃食道逆流症: [なし ・ あり]
空気嚥下症: [なし ・ あり]
便秘: [なし ・ あり]
イレウス: [なし ・ あり]

眼
斜視: [なし ・ あり]
白内障: [なし ・ あり]

耳鼻咽喉
感音性難聴: [なし ・ あり]
耳鼻咽喉症状 (その他): ()

その他
流涎: [なし ・ あり]
特徴的な顔貌: [なし ・ あり]
症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見
小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]
頭囲: () cm
頭囲SD: ()

全身
低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]
低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]
経口摂取困難: [なし ・ あり]
体重増加不良: [なし ・ あり]

精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい]
てんかん: [なし ・ あり]

言語発達: 表出: [喃語のみ ・ 有意語あり (10 個以下) ・ 有意語あり (10 個以上) ・ あいさつ ・ 2 語文 ・ 3 語文 ・ サインによるコミュニケーション]
言語発達: 理解: [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]
発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]
自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]
注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]
限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]
発達障害 (その他): ()

告示番号 **8** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

症状	精神・神経	特徴的な行動：手を口に突っ込み嘔吐を誘発：[なし ・ あり] 突然の笑い発作、感情の高ぶり：[なし ・ あり] 自閉症様行動（視線を合わそうとしない）：[なし ・ あり] 常同運動（指をこする）：[なし ・ あり] 自傷行為：[なし ・ あり] 斜め上を見上げる：[なし ・ あり] 顎を手のひらを返して突き上げる：[なし ・ あり] 首をしめるような仕草：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明] 側彎：[なし ・ あり] 先細りの指：[なし ・ あり] 第5指彎指：[なし ・ あり] 指関節の屈曲拘縮：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	無呼吸発作：[なし ・ あり] 呼吸困難：[なし ・ あり] 酸素使用状況：[なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ] 反復する上・下気道感染：[なし ・ あり]
	腎・泌尿器	停留精巣：[なし ・ あり] 反復する尿路感染：[なし ・ あり] 小精巣：[なし ・ あり]
	内分泌・代謝	小陰茎：[なし ・ あり] 女性外性器様陰茎：[なし ・ あり]
	消化器	胃食道逆流症：[なし ・ あり] 空気嚥下症：[なし ・ あり] 便秘：[なし ・ あり] イレウス：[なし ・ あり]
	眼	斜視：[なし ・ あり] 白内障：[なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	感音性難聴：[なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状（その他）：()
	その他	流涎：[なし ・ あり] 特徴的な顔貌：[なし ・ あり] 症状（その他）：()

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

血液検査	末梢血塗抹 (Brilliant Cresyl Blue 染色)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
画像検査	超音波検査 (心臓)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値：() 検査名（その他）：()
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) ATRX遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	末梢血塗抹 (Brilliant Cresyl Blue 染色)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
画像検査	超音波検査 (心臓)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 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			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号		35		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	30 脆弱X症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり] 麻痺:[なし・あり・不明]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	筋・骨格	骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 関節過伸展:[なし・あり] 扁平足:[なし・あり]											
	腎・泌尿器	巨大睾丸:[なし・あり]											
	その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり] 麻痺:[なし・あり・不明]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	筋・骨格	骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]											
その他	特徴的な顔貌:[なし・あり] 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月)												
	検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] DQまたはIQ値:() 検査名(その他):()												
遺伝学的検査	染色体検査:G-分染法:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) Xq27.3の脆弱部位の検出:[なし・あり] 所見(その他):()												
	FISH:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	マイクロアレイ染色体検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FMR1 遺伝子異常：[なし ・ あり] CGG 繰り返し配列の延長数 ()回 遺伝子異常 (その他)：()
	遺伝学的検査 (その他)：()

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

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

遺伝学的検査	染色体検査：G-分染法：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) Xq27.3 の脆弱部位の検出：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()
	FISH：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	マイクロアレイ染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FMR1 遺伝子異常：[なし ・ あり] CGG 繰り返し配列の延長数 ()回 遺伝子異常 (その他)：()
	遺伝学的検査 (その他)：()

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

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

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

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

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

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

治療	治療 (その他)：()
----	--------------

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号		60		神経・筋疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	31 DDX 3 X 関連神経発達異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
身体所見	特徴的顔貌:[なし・あり] 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] 嚥下障害:[なし・あり] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり]								
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 側彎:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
	その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	特徴的顔貌:[なし・あり] 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] 嚥下障害:[なし・あり] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり]								
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 側彎:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
	その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()								
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
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] 脳梁異常:[なし・あり] 所見(その他):()									
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:()年 月 日) 実施時年齢:()歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] DQまたはIQ値:() 検査名(その他):()									
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施・実施] 実施日:()年 月 日) 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:()									

告示番号 **60** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) DDX3X 遺伝子異常: [なし ・ あり] 詳細: () 遺伝子異常 (その他): ()
	遺伝学的検査 (その他): ()

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

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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] 脳梁異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
------	--

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

遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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) DDX3X 遺伝子異常: [なし ・ あり] 詳細: () 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	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 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
------	---

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

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

治療	治療 (その他): ()
----	---------------

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号		61		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	32 先天性グリコシル化異常症											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	顔貌所見:目立つ前頭部:[なし・あり] 眼間距離:[なし・あり] 長い眼瞼裂:[なし・あり] 大きな耳介:[なし・あり] 口蓋裂・軟口蓋裂:[なし・あり] 小顎症:[なし・あり]												
症状	全身	哺乳力低下:[なし・あり] 栄養障害:[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] 脳卒中様発作:[なし・あり] 小脳性運動失調:[なし・あり・不明] てんかん分類:乳児早期てんかん脳症:[なし・あり] 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] 側彎:[なし・あり]										
		呼吸器・循環器	脳血管障害:[なし・あり]										
	皮膚・粘膜	乳頭陥没:[なし・あり] 臀部や恥骨上部の脂肪沈着:[なし・あり] オレンジ皮様の皮膚:[なし・あり] 魚鱗癬:[なし・あり]											
	眼	視力障害:[なし・あり] 斜視:[なし・あり] 網膜色素変性:[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):()											
	腎・泌尿器	停留精巣:[なし・あり]											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	哺乳力低下:[なし・あり] 栄養障害:[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] 脳卒中様発作:[なし・あり] 小脳性運動失調:[なし・あり・不明] てんかん分類:乳児早期てんかん脳症:[なし・あり] 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] 側彎:[なし・あり]										
		呼吸器・循環器	脳血管障害:[なし・あり]										
	皮膚・粘膜	乳頭陥没:[なし・あり] 臀部や恥骨上部の脂肪沈着:[なし・あり] オレンジ皮様の皮膚:[なし・あり] 魚鱗癬:[なし・あり]											
	眼	視力障害:[なし・あり] 斜視:[なし・あり] 網膜色素変性:[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):()											
	腎・泌尿器	停留精巣:[なし・あり]											
	その他	症状(その他):()											

告示番号 61 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/3
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
血液検査	白血球数: ()/μL 赤血球数: () × 10 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: () × 10 ⁴ /μL AST: ()U/L ALT: ()U/L ALP: ()U/L コリンエステラーゼ: ()U/L AT-III活性: ()% プロテインC活性: ()% プロテインS活性: ()% 血液検査 (その他): ()	
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] 全般性異常波: [なし ・ あり] 局在性異常波: [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) 所見: () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 小脳低形成: [なし ・ あり] Dandy-Walker syndrome / variant: [なし ・ あり] 脳室拡大: [なし ・ あり] 髄鞘化遅延: [なし ・ あり] 大脳白質異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()	
糖鎖解析	トランスフェリン質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () アポリipoprotein III質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
等電点電気泳動	等電点電気泳動: [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): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
血液検査	白血球数: ()/μL 赤血球数: () × 10 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: () × 10 ⁴ /μL AST: ()U/L ALT: ()U/L ALP: ()U/L コリンエステラーゼ: ()U/L AT-III活性: ()% プロテインC活性: ()% プロテインS活性: ()% 血液検査 (その他): ()	
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] 全般性異常波: [なし ・ あり] 局在性異常波: [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) 所見: () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 小脳低形成: [なし ・ あり] Dandy-Walker syndrome / variant: [なし ・ あり] 脳室拡大: [なし ・ あり] 髄鞘化遅延: [なし ・ あり] 大脳白質異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()	
糖鎖解析	トランスフェリン質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () アポリipoprotein III質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
等電点電気泳動	等電点電気泳動: [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): ()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	心筋症: [なし ・ あり] 腎疾患: [なし ・ あり] 合併症 (その他): () 心嚢液貯留: [なし ・ あり] 内分泌異常: [なし ・ あり] 肝疾患: [なし ・ あり]	
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: ()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()	
栄養管理	経管栄養 (腸嚢・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

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	33 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"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな	(変更があった場合)
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		肥満度	

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

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

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

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

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

身体所見	顔貌所見: [なし ・ あり] 口唇裂: [なし ・ あり] 口蓋裂: [なし ・ あり] 眼間解離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]
症状	精神・神経 精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん分類: ウエスト症候群: [なし ・ あり] レノックス・ガストー症候群: [なし ・ あり] 焦点性てんかん: [なし ・ あり] てんかん (その他): ()
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()
	筋・骨格 筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 関節拘縮: [なし ・ あり] 四肢短縮: [なし ・ あり] 末節骨短縮: [なし ・ あり]
	皮膚・粘膜 魚鱗癬: [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): ()	

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	顔貌所見: [なし ・ あり] 口唇裂: [なし ・ あり] 口蓋裂: [なし ・ あり] 眼間解離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]
症状	精神・神経 精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん分類: ウエスト症候群: [なし ・ あり] レノックス・ガストー症候群: [なし ・ あり] 焦点性てんかん: [なし ・ あり] てんかん (その他): ()
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()
	筋・骨格 筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 関節拘縮: [なし ・ あり] 四肢短縮: [なし ・ あり] 末節骨短縮: [なし ・ あり]
	皮膚・粘膜 魚鱗癬: [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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

血液検査	ALP: () U/L 判定: [年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]
	顆粒球フローサイトメトリー: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) suppression-burst/パターン: [なし ・ あり] hypsarrhythmia: [なし ・ あり] fast rhythm: [なし ・ あり] 全般性遅棘徐波: [なし ・ あり] 全般性異常波: [なし ・ あり] 局在性徐波: [なし ・ あり] 局在性異常速波: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) I波潜時延長: [なし ・ あり] V波出現不良: [なし ・ あり] 所見: ()

告示番号 **62** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末節骨の低形成、欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 基底核T2高信号: [なし ・ あり] 脳幹T2高信号: [なし ・ あり] 基底核DWI高信号: [なし ・ あり] 脳幹DWI高信号: [なし ・ あり] 小脳萎縮: [なし ・ あり] 髄鞘化遅延: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	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・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) 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 _____
小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号 80		神経・筋疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	34 脳クレアチン欠乏症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
		年	月		日	年	月
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)				
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
病型	AGAT欠損症・GAMT欠損症・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]					
		言語発達: 表出: [喃語のみ・有意語あり(10個以下)・有意語あり(10個以上)・あいさつ・2語文・3語文・サインによるコミュニケーション] 言語発達: 理解: [反応がない・名前は分かる・簡単な指示に従うことが出来る]					
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明]					
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり] 酸素使用状況: [なし・24時間・夜間のみ・必要時のみ]					
その他	症状(その他): ()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載							
病型	AGAT欠損症・GAMT欠損症・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]					
		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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

血液検査	血清クレアチニン：()mg/dL 血液検査 (その他)：()	血清クレアチン：()mg/dL・未実施	血中グアニジノ酢酸：()
尿検査	尿中クレアチン/クレアチニン比：()・未実施 尿中グアニジノ酢酸/クレアチニン比：()・未実施 尿検査 (その他)：()	実施日：()年()月()日) 実施日：()年()月()日)	
髄液検査	クレアチニン：()mg/dL・未実施 髄液検査 (その他)：()	クレアチン：()mg/dL・未実施	グアニジノ酢酸：()
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	
	MRスペクトロスコピー (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	

検査所見 (その他) 検査所見 (その他)：()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	血清クレアチニン：()mg/dL 血液検査 (その他)：()	血清クレアチン：()mg/dL・未実施	血中グアニジノ酢酸：()
尿検査	尿中クレアチン/クレアチニン比：()・未実施 尿中グアニジノ酢酸/クレアチニン比：()・未実施 尿検査 (その他)：()	実施日：()年()月()日) 実施日：()年()月()日)	
髄液検査	クレアチニン：()mg/dL・未実施 髄液検査 (その他)：()	クレアチン：()mg/dL・未実施	グアニジノ酢酸：()
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	
	MRスペクトロスコピー (頭部)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()年()月()日)	

検査所見 (その他) 検査所見 (その他)：()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：()年()月()日) 術式：() 所見：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：()年()月()日) 終了日：()年()月()日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：()年()月()日) 終了日：()年()月()日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

病名	35 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
氏名 (Alphabet)									
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度 %	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位(その他):()								
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]								
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 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):()							
	臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
	病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位(その他):()							
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]								
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
		筋・骨格	骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 合指(趾)症:[なし・あり] 手指異常:[なし・あり] 足趾異常:[なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()						
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()							
	眼	眼球突出:[なし・あり]							

告示番号 33		神経・筋疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
症状	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]	聴力(右): ()dB	聴力(左): ()dB	耳管狭窄: [なし ・ あり]		
	その他	小顎症: [なし ・ あり] 眼窩間距離開大: [なし ・ あり] 症状(その他): ()					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		所見: ()			
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		所見: ()			
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		部位: () 所見: ()			
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		実施時年齢: (歳 か月)		
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]						
	検査名(その他): ()						
	DQまたはIQ値: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		所見: ()			
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		所見: ()			
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		部位: () 所見: ()			
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		実施時年齢: (歳 か月)		
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]						
	検査名(その他): ()						
	DQまたはIQ値: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]		中心静脈栄養: [なし ・ あり]				
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]		気管切開管理: [なし ・ あり]		
	気管挿管: [なし ・ あり]		人工呼吸管理: [なし ・ あり]				
手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()	
	頭蓋骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()	
	眼窩手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()	
	顔面骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()	
	大後頭孔減圧術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()	
治療	治療(その他): ()						
今後の治療方針	今後の治療方針: ()						
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)			
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)		通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名				記載年月日		年 月 日	
医療機関住所							
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号	31	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
病名	36 アペール (Apert) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日	
ふりがな					(変更があった場合)	
氏名					ふりがな	
(Alphabet)					以前の登録氏名	
(Alphabet)					(Alphabet)	
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月 日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD) BMI 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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] () 頭蓋骨縫合早期癒合部位(その他):()					
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]					
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()				
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()				
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]				
		骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 合指(趾)症:[なし・あり] 手指異常:[なし・あり]				
	筋・骨格	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]				
その他	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] 小顎症:[なし・あり] 眼窩間距離開大:[なし・あり] 症状(その他):()					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載						
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] () 頭蓋骨縫合早期癒合部位(その他):()					
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]					
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()				
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()				
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]				
		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]				
	筋・骨格	足趾異常:[なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()				
	眼	眼球突出:[なし・あり]				

告示番号 31		神経・筋疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
症状	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]	聴力(右): ()dB	聴力(左): ()dB	耳管狭窄: [なし ・ あり]		
	その他	小顎症: [なし ・ あり] 眼窩間距離開大: [なし ・ あり] 症状(その他): ()					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()					
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他): () DQまたはIQ値: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()						
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()					
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他): () DQまたはIQ値: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()						
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]						
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]						
手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()					
	頭蓋骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()					
	眼窩手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()					
	顔面骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()					
	大後頭孔減圧術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施回数: ()回目 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()					
治療	治療(その他): ()						
今後の治療方針	今後の治療方針: ()						
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)			
治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)		通院頻度: ()回/月		
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名			記載年月日			年 月 日	
医療機関住所			診療科				
			医師名				
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				

告示番号	32	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
病名	37 クルーゾン (Crouzon) 病				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日	
ふりがな					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)	
氏名 (Alphabet)						
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月 日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD) BMI 肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月 日
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()					
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)			療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)			
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明	小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
病型	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]				
		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]				
	筋・骨格	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]				
その他	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] 小顎症:[なし・あり] 眼窩間距離開大:[なし・あり] 症状(その他):()					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載						
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨縫合早期癒合部位(その他):()					
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]					
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()				
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()				
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]				
		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]				
	筋・骨格	足趾異常:[なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()				
	眼	眼球突出:[なし・あり]				

告示番号 **32** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]	聴力 (右): ()dB	聴力 (左): ()dB	耳管狭窄: [なし ・ あり]
	その他	小顎症: [なし ・ あり]	眼窩間距離開大: [なし ・ あり]		
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載					
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()年 ()月 ()日			
	所見: ()				
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()年 ()月 ()日			
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			
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()年 ()月 ()日			
	所見: ()				
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()年 ()月 ()日			
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			
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]				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]		中心静脈栄養: [なし ・ あり]		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]		気管切開管理: [なし ・ あり]
手術	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: ()				
治療	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: ()				
今後の治療方針	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 (その他): ()					
今後の治療方針	今後の治療方針: ()				
医療機関・医師署名	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 ()		

病名	38 35から37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"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
病型	頭蓋骨癒合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨癒合早期癒合部位(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):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
病型	頭蓋骨癒合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨癒合早期癒合部位(その他):()							
身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:() 水頭症:[なし・あり] 頭蓋変形:[なし・舟状頭蓋・前斜頭蓋・後斜頭蓋・三角頭蓋・短頭蓋・塔状頭蓋] キアリ奇形:[なし・あり]							
症状	全身	低身長(-1.5SD以下):[なし・あり]						
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり]						
		発達障害:[なし・あり・不明]			自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]			
		注意欠如多動症:[なし・あり・不明]			限局性学習症:[なし・あり・不明]			
		発達障害(その他):()						
	てんかん:[なし・あり] 発作型:()							
	頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり] 合指(趾)症:[なし・あり] 手指異常:[なし・あり] 足趾異常:[なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()						
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()						
眼	眼球突出:[なし・あり]							

告示番号		34		神経・筋疾患 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
症状	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]		聴力 (右): ()dB		聴力 (左): ()dB		耳管狭窄: [なし ・ あり]			
	その他	小顎症: [なし ・ あり]		眼窩間距離開大: [なし ・ あり]		症状 (その他): ()					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()						
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()						
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		部位: ()		所見: ()				
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		実施時年齢: ()歳 ()か月		検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]			
		検査名 (その他): ()		DQまたはIQ値: ()							
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()					
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()						
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()						
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		部位: ()		所見: ()				
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		実施時年齢: ()歳 ()か月		検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]			
		検査名 (その他): ()		DQまたはIQ値: ()							
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()年 ()月 ()日		所見: ()					
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): ()									
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
合併症		合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
栄養管理		経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]		中心静脈栄養: [なし ・ あり]							
呼吸管理		酸素療法: [なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]		気管切開管理: [なし ・ あり]					
		気管挿管: [なし ・ あり]		人工呼吸管理: [なし ・ あり]							
手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数: ()回目		実施日: ()年 ()月 ()日		術式: ()				
							所見: ()				
	頭蓋骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数: ()回目		実施日: ()年 ()月 ()日		術式: ()				
							所見: ()				
	眼窩手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数: ()回目		実施日: ()年 ()月 ()日		術式: ()				
						所見: ()					
顔面骨手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数: ()回目		実施日: ()年 ()月 ()日		術式: ()					
						所見: ()					
大後頭孔減圧術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施回数: ()回目		実施日: ()年 ()月 ()日		術式: ()					
						所見: ()					
治療		治療 (その他): ()									
今後の治療方針		今後の治療方針: ()									
		治療見込み期間 (入院) 開始日: ()年 ()月 ()日		終了日: ()年 ()月 ()日							
		治療見込み期間 (外来) 開始日: ()年 ()月 ()日		終了日: ()年 ()月 ()日		通院頻度: ()回/月					
医療機関・医師署名											
上記の通り診断します。											
医療機関名		記載年月日 年 月 日									
医療機関住所		診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()									

告示番号 **98** 神・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	39 もやもや病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度 %
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)				
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		運動失調:[なし・あり・不明]						
		頭痛:[なし・あり] 頻度:()						
		詳細:()						
		一過性神経症状:[なし・あり]						
		詳細:()						
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
		精神症状:[なし・あり]						
		詳細:()						
		失語症:[なし・あり]						
詳細:()								
発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]								
注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]								
発達障害(その他):()								
麻痺:[なし・あり・不明] 部位:()								
詳細:()								
不随意運動:[なし・あり・不明] 部位:()								
詳細:()								
感覚障害:[なし・あり・不明] 部位:()								
詳細:()								
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
眼	視野欠損:[なし・あり]							
詳細:()								
その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		運動失調:[なし・あり・不明]						
		頭痛:[なし・あり] 頻度:()						
		詳細:()						
		一過性神経症状:[なし・あり]						
		詳細:()						
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
		精神症状:[なし・あり]						
		詳細:()						
		失語症:[なし・あり]						
詳細:()								
発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]								
注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]								
発達障害(その他):()								

告示番号 **98** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	精神・神経	麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：()
		詳細：()
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：()
	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]
その他	詳細：()	
その他	症状 (その他)：()	

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

画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
	梗塞部位：()
	MRA検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 撮影条件：()
	動脈病変：[なし ・ 一側 ・ 両側] 大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 動脈狭窄または閉塞：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
発達・知能指数検査	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)：()
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・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)	検査所見 (その他)：()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
	梗塞部位：()
	MRA検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 撮影条件：()
	動脈病変：[なし ・ 一側 ・ 両側] 大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 動脈狭窄または閉塞：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
発達・知能指数検査	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)：()
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・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)	検査所見 (その他)：()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 抗血小板剤：[なし ・ あり]
	薬物療法 (その他)：()
手術	血行再建術 (左側)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)
	術式：()
	所見：()
	血行再建術 (右側)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)
治療	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 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号		90		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	40 脳動静脈奇形							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		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):()												
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]							

告示番号 90		神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2
症状	眼	視野欠損：[なし ・ あり]		
	その他	詳細：()		
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載				
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)		
	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)：()				
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]			
既往歴	既往歴：[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	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				
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				

告示番号 **9** **神経・筋疾患** () 年度 **小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)** **1/2**

病名	41 海綿状血管腫 (脳脊髄)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]									
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
		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:()									
		筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]				
筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]							
眼	視野欠損:[なし・あり] 詳細:()										
その他	症状(その他):()										
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]									
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
		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):()									

告示番号 **9** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	精神・神経	麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：()
		詳細：()
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 部位：()
	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]
その他	詳細：()	
その他	症状 (その他)：()	

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

画像検査	MRI検査 (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]
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)：()
検査所見 (その他)	DQまたはIQ値：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	MRI検査 (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]
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)：()
検査所見 (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	脳腫瘍：[なし ・ あり] 頭部放射線治療：[なし ・ あり]
	既往歴 (その他)：()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり]
	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] 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 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号		40		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	42 脊髄性筋萎縮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		深部腱反射:上肢:[正常・減弱・消失]					下肢:[正常・減弱・消失]						
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		筋力低下:近位:[なし・あり]			遠位:[なし・あり]			体幹:[なし・あり]					
		筋萎縮:近位:[なし・あり]			遠位:[なし・あり]			体幹:[なし・あり]					
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		線維束性攣縮:手指:[なし・あり]					舌:[なし・あり]						
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度					関節拘縮:[なし・あり] 部位:()						
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		深部腱反射:上肢:[正常・減弱・消失]					下肢:[正常・減弱・消失]						
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		筋力低下:近位:[なし・あり]			遠位:[なし・あり]			体幹:[なし・あり]					
		筋萎縮:近位:[なし・あり]			遠位:[なし・あり]			体幹:[なし・あり]					
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		線維束性攣縮:手指:[なし・あり]					舌:[なし・あり]						
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度					関節拘縮:[なし・あり] 部位:()						
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	CK:これまでの最高値:()U/L												
生理機能検査	筋電図検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

告示番号 **40** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

病理検査	筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
画像検査	CTまたはMRI検査 (骨格筋)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) Survival motor neuron (SMN) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Neuronal apoptosis inhibitory protein (NAIP) 遺伝子異常：[なし ・ あり] Small 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)：()
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 46 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名 43 先天性無痛無汗症
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
 新規

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)
年 月 日
cm (SD)
体重 (測定日)
年 月 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
治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能
運動制限の必要性
なし ・ あり
人工呼吸器等装着者認定基準に該当
する ・ しない ・ 不明
小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当
する ・ しない ・ 不明

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

精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
深部腱反射消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
感覚鈍麻または消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
異常感覚または疼痛: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
筋・骨格
筋力低下: [なし ・ あり] 関節拘縮: [なし ・ あり]
筋量低下: [なし ・ あり]
詳細: ()
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
骨変形: [なし ・ あり]
骨折: [なし ・ あり]
その他
発汗障害: [なし ・ あり]
体温調節異常: [なし ・ あり]
乳児期からの咬傷: [なし ・ あり]
症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載

精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
深部腱反射消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
感覚鈍麻または消失: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
異常感覚または疼痛: 右上肢: [なし ・ あり] 右下肢: [なし ・ あり] 左上肢: [なし ・ あり] 左下肢: [なし ・ あり]
詳細: ()
筋・骨格
筋力低下: [なし ・ あり] 関節拘縮: [なし ・ あり]
筋量低下: [なし ・ あり]
詳細: ()
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
骨変形: [なし ・ あり]
骨折: [なし ・ あり]
その他
発汗障害: [なし ・ あり]
体温調節異常: [なし ・ あり]
乳児期からの咬傷: [なし ・ あり]
症状 (その他): ()

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 正中: median: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 尺骨: ulnar: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 脛骨: tibial: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 腓腹: sural: 部位/感覚: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()μV
病理検査	神経生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) NTRK1遺伝子異常: [なし ・ あり] NGFB遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 正中: median: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 尺骨: ulnar: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 脛骨: tibial: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 腓腹: sural: 部位/感覚: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()μV
病理検査	神経生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) NTRK1遺伝子異常: [なし ・ あり] NGFB遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ビタミン薬: [なし ・ あり] 筋弛緩薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: [なし ・ あり]
手術	整形外科的手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		45		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	44 遺伝性運動感覚ニューロパチー								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		深部腱反射消失:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
		感覚鈍麻または消失:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
	筋・骨格	異常感覚または疼痛:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
		筋力低下:[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):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		深部腱反射消失:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
		感覚鈍麻または消失:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
	筋・骨格	異常感覚または疼痛:右上肢:[なし・あり] 右下肢:[なし・あり] 左上肢:[なし・あり] 左下肢:[なし・あり] 詳細:()											
		筋力低下:[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):()											

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

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

生理機能検査	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 正中: median: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 尺骨: ulnar: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 脛骨: tibial: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 腓腹: sural: 部位/感覚: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()μV
病理検査	神経生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 正中: median: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 尺骨: ulnar: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 脛骨: tibial: 部位/運動: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()mv 腓腹: sural: 部位/感覚: [左 ・ 右] 伝導速度: ()m/s 遠位潜時: ()ms 振幅: ()μV
病理検査	神経生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ビタミン薬: [なし ・ あり] 筋弛緩薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: [なし ・ あり]

手術	整形外科的手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

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

病名	45 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規								
受給者番号		受診日	年	月	日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]													
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]													
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]													
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()													
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()														
	心筋障害: [なし ・ あり]														
その他	症状 (その他): ()														
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]													
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]													
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]													
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()													
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()														
	心筋障害: [なし ・ あり]														
その他	症状 (その他): ()														

告示番号 **14** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	CK:これまでの最高値:()U/L		
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)	()
	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)	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)	()
	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:()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)	()
	ジストロフィンDNA (MLPA法):[異常なし ・ 異常あり]	遺伝子検査 (その他):()	()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK:最近1年間の最高値:()U/L		
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施]	実施日:(年 月 日)	()
	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)	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)	()
	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:()
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]
手術	側彎手術:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日:(年 月 日)	術式:()
	所見:()		
治療	治療 (その他):()		
今後の治療方針	今後の治療方針:()		
	治療見込み期間 (入院)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日) 通院頻度:()回/月

医療機関・医師署名

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

告示番号		11		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	46 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"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()											
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]												
その他	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]											
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()											
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]												
その他	症状 (その他): ()												

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

血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) エメリン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) エメリン遺伝子異常: [なし ・ あり] ラミン遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子検査 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK: 最近1年間の最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) エメリン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) エメリン遺伝子異常: [なし ・ あり] ラミン遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子検査 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月

医療機関・医師署名

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

告示番号	13	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	47 肢帯型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]							
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()							
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]								
その他	症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]							
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()							
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]								
その他	症状(その他):()								

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: 最近1年間の最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	48 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	
	年 月 日	年 月 日	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]
	その他	症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]
	その他	症状 (その他): ()

告示番号 **12** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK: 最近1年間の最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 4q35領域の遺伝子異常: [なし ・ あり] SMCHD1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号		15		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	49 福山型先天性筋ジストロフィー								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日	年 月 日		肥満度	%							
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												

告示番号 **15** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	CK: これまでの最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) α-ジストログリカンの糖鎖に対する抗体の染色性低下: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) フクチン遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK: 最近1年間の最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) α-ジストログリカンの糖鎖に対する抗体の染色性低下: [なし ・ あり] 所見: ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) フクチン遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	16	神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---	------------

病名	50 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"/> 新規			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]								
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()								
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]								
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()								
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									

告示番号 **16** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	CK: これまでの最高値: ()U/L		
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	伝導速度: [正常 ・ 遅延]
	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 (ラミン α 2) 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: ()
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]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK: 最近1年間の最高値: ()U/L		
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	伝導速度: [正常 ・ 遅延]
	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 (ラミン α 2) 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: ()
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]
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]
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 (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 (_____)

病名	51 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"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 歩歩 ・ 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] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 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]
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]
	その他	症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 歩歩 ・ 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] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 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]
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度 関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]
	その他	症状 (その他): ()

告示番号 **10** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	CK: これまでの最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 伝導速度: [正常 ・ 遅延] 所見 (その他): ()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) COL6A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	CK: 最近1年間の最高値: ()U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 伝導速度: [正常 ・ 遅延] 所見 (その他): ()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) VI型コラーゲンの完全欠損または筋鞘膜特異的欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) COL6A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL6A3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号	17	神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2
-------------	-----------	---	--	------------

病名	52 45から51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"/> 新規	
受給者番号	受診日	年	月	日
ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢
出生体重	g	出生週数	在胎	週
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)
発病時期	年	月	頃	初診日
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
	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	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する・しない・不明	小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当	する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載				
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]		
	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]		
		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	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:() 心筋障害:[なし・あり] 心伝導障害:[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]			
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]		
		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	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:() 心筋障害:[なし・あり] 心伝導障害:[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]			

告示番号 **17** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK:()U/L
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	筋電図検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
病理検査	筋生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) α-ジストログリカンの糖鎖に対する抗体の染色性低下:[なし ・ あり] 所見 (その他):()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) フクチン遺伝子異常:[なし ・ あり] 所見:()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK:()U/L
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	筋電図検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
病理検査	筋生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) α-ジストログリカンの糖鎖に対する抗体の染色性低下:[なし ・ あり] 所見 (その他):()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) フクチン遺伝子異常:[なし ・ あり] 所見:()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬:[なし ・ あり] 利尿薬:[なし ・ あり] 薬物療法 (その他):()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり] 気管挿管:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]
手術	側彎手術:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:(年 月 日) 術式:() 所見:()
治療	治療 (その他):()
今後の治療方針	今後の治療方針:()
	治療見込み期間 (入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 **51** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	53 ミオチューブラーミオパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度 %
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)				
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚙下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]						
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]				
		筋力低下:近位:[なし・あり]		遠位:[なし・あり]		体幹:[なし・あり]		
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]				
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度		関節拘縮:[なし・あり]		骨折:[なし・あり]		脱臼:[なし・あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()						
心筋障害:[なし・あり]								
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側]			外眼筋麻痺:[なし・あり]				
その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚙下障害:[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):()							

告示番号 **51** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	47	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	54 先天性筋線維不均等症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規							
受給者番号		受診日	年	月	日									
ふりがな						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
氏名 (Alphabet)														
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	肥満度	%			
		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					する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]												
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]												
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]												
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり]												
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]												
眼	眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺: [なし ・ あり]													
その他	症状 (その他): ()													
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]												
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]												
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]												
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度 関節拘縮: [なし ・ あり] 骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり]												
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: () 心筋障害: [なし ・ あり]												
眼	眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 外眼筋麻痺: [なし ・ あり]													
その他	症状 (その他): ()													

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	49	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	------------------------------	------------

病名	55 ネマリンミオパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]								
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]								
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]								
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]								
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									

告示番号 **49** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	48	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	56 セントラルコア病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]						
		筋力低下:近位:[なし・あり]		遠位:[なし・あり]		体幹:[なし・あり]				
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]						
		側彎:[なし・あり]		Cobb角:()度		関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
心筋障害:[なし・あり]										
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側]					外眼筋麻痺:[なし・あり]				
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]						
		筋力低下:近位:[なし・あり]		遠位:[なし・あり]		体幹:[なし・あり]				
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]		四肢:[なし・あり・不明]						
		側彎:[なし・あり]		Cobb角:()度		関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
心筋障害:[なし・あり]										
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側]					外眼筋麻痺:[なし・あり]				
その他	症状(その他):()									

告示番号 **48** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 **50** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	57 マルチコア病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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] 嚙下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり]		体幹:[なし・あり]					
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度		関節拘縮:[なし・あり]		骨折:[なし・あり]		脱臼:[なし・あり]	
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]							
眼		眼瞼下垂:[なし・右・左・両側]				外眼筋麻痺:[なし・あり]			
その他	症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚙下障害:[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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	52	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	------------------------------	------------

病名	58 ミニコア病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]							
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]							
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]							
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]								
その他	症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]							
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]							
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]							
眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]								
その他	症状(その他):()								

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	53から58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"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明] てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]
	眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]
その他	症状(その他):()	

臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明] てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 骨折:[なし・あり] 脱臼:[なし・あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:() 心筋障害:[なし・あり]
	眼	眼瞼下垂:[なし・右・左・両側] 外眼筋麻痺:[なし・あり]
その他	症状(その他):()	

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	CK: これまでの最高値: () U/L
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	22	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2	
病名	60 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月 日 性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD) BMI 肥満度 %		
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月 日	
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)			療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]					
	精神・神経	移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]					
	筋・骨格	ミオトニア:全身性: [なし・あり]		局所性: [なし・あり]		持続性: [なし・あり]	発作性: [なし・あり]
		脊椎後弯: [なし・あり]		大関節屈曲拘縮: [なし・あり]		骨幹端異形成: [なし・あり]	
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細: ()					
	眼	斜視: [なし・あり]		小眼球: [なし・あり]		白内障: [なし・あり]	
その他	高口蓋: [なし・あり] 眼裂狭小: [なし・あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし・あり] 耳介低位: [なし・あり] 症状(その他): ()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載							
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]					
	精神・神経	移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]					
	筋・骨格	ミオトニア:全身性: [なし・あり]		局所性: [なし・あり]		持続性: [なし・あり]	発作性: [なし・あり]
		脊椎後弯: [なし・あり]		大関節屈曲拘縮: [なし・あり]		骨幹端異形成: [なし・あり]	
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細: ()					
	眼	斜視: [なし・あり]		小眼球: [なし・あり]		白内障: [なし・あり]	
その他	高口蓋: [なし・あり] 眼裂狭小: [なし・あり] 口尖らせ仮面様顔貌: [なし・あり] 耳介低位: [なし・あり] 症状(その他): ()						
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
生理機能検査	筋電図検査: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)		複合反復放電: [なし・あり]		
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]		
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]		
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]		
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()						

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	筋電図検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 複合反復放電：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()
病理検査	筋生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 非特異的なミオパチー様所見：[なし ・ あり] パールカン免疫染色性欠損：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()
画像検査	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 扁平椎体：[なし ・ あり] 骨端または骨幹端異形成：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) パールカン (HSPG2) 遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ボツリヌス療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プロカイナムイド：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他)：()
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	整形外科的手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：() 治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 **71** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	61 乳児重症ミオクロニーてんかん					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 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]							
筋・骨格	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]							
	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]							
皮膚・粘膜	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()							
その他	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]							
	発汗障害: [なし・あり] 体温調節異常: [なし・あり] 症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()							
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]						
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]						
		注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明]						
		発達障害(その他):()						
	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]							
	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]							
筋・骨格	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]							
	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]							
皮膚・粘膜	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()							
その他	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]							
	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) SCN1A遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN1B遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] GABRG2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) SCN1A遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN1B遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] GABRG2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり] ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他): ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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

告示番号	70	神経・筋疾患 () 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

病名	62 点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな						(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			肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()									
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
		不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]								
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]								
		注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明]								
		発達障害(その他):()								
筋・骨格	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]									
呼吸器・循環器	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]									
皮膚・粘膜	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]									
その他	呼吸障害: [なし・あり]									
	詳細:()									
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):()								
筋・骨格	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]									
呼吸器・循環器	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]									
皮膚・粘膜	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]									
その他	呼吸障害: [なし・あり]									
	詳細:()									
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):()								
筋・骨格	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]									
呼吸器・循環器	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]									
皮膚・粘膜	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]									
その他	呼吸障害: [なし・あり]									
	詳細:()									

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STK9/CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] SPTAN1遺伝子異常: [なし ・ あり] STXBP1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STK9/CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] SPTAN1遺伝子異常: [なし ・ あり] STXBP1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	ACTH療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

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

告示番号		77		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	63 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日										
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
氏名 (Alphabet)														
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI			肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日										
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)												
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明							
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
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]												
		てんかん重積発作:[なし・あり]												
		筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]						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]						四肢:[なし・あり・不明]					
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()													
皮膚・粘膜	白斑:[なし・あり] 色素異常:[なし・あり] 日光過敏:[なし・あり]													
その他	発汗障害:[なし・あり] 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()													
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載														
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]												
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()												
		てんかん:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 強直間代発作:[なし・あり] ミオクロニー発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] 点頭発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり]												
		てんかん重積発作:[なし・あり]												
		筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]						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]						四肢:[なし・あり・不明]					
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):()													

告示番号 **77** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
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・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): ()
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・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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		63		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	64 アイカルディ (Aicardi) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD 以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲 SD : ()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害 : [なし ・ あり] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 常同運動 : [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] 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積状態 : [なし ・ あり] てんかん性スパズム : [なし ・ あり] 全般発作 : [なし ・ あり] 焦点発作 : [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] 肋骨異常 : [なし ・ あり] 側彎 : [なし ・ あり] 骨格異常 (その他) : ()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 視野障害 : [なし ・ あり] 眼振 : [なし ・ あり] 斜視 : [なし ・ あり] 網脈絡膜ラクナ : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] coloboma : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 小眼球 : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 眼症状 (その他) : ()											
	耳鼻咽喉	中耳炎 : [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	母斑 : [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他) : ()											
	臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載												
身体所見	小頭症 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD 以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲 SD : ()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害 : [なし ・ あり] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 不明] 常同運動 : [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] 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位] てんかん重積状態 : [なし ・ あり] てんかん性スパズム : [なし ・ あり] 全般発作 : [なし ・ あり] 焦点発作 : [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] 肋骨異常 : [なし ・ あり] 側彎 : [なし ・ あり] 骨格異常 (その他) : ()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 視野障害 : [なし ・ あり] 眼振 : [なし ・ あり] 斜視 : [なし ・ あり] 網脈絡膜ラクナ : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] coloboma : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 小眼球 : [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 眼症状 (その他) : ()											
	耳鼻咽喉	中耳炎 : [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	母斑 : [なし ・ あり]											
	その他	症状 (その他) : ()											

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [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) 脳梁欠損: [なし ・ 部分欠損 ・ 完全欠損] 皮質形成異常: [なし ・ 片側 ・ 両側] 多小脳回: [なし ・ 片側 ・ 両側] 異所性灰白質: [なし ・ 片側 ・ 両側] 孔脳症: [なし ・ 片側 ・ 両側] 頭蓋内嚢胞: [なし ・ 半球間裂 ・ その他] 脈絡叢乳頭腫: [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: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [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) 脳梁欠損: [なし ・ 部分欠損 ・ 完全欠損] 皮質形成異常: [なし ・ 片側 ・ 両側] 多小脳回: [なし ・ 片側 ・ 両側] 異所性灰白質: [なし ・ 片側 ・ 両側] 孔脳症: [なし ・ 片側 ・ 両側] 頭蓋内嚢胞: [なし ・ 半球間裂 ・ その他] 脈絡叢乳頭腫: [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: ()
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	誤嚥性肺炎: [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] 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 (腸胃・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): ()
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	65 大田原症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺(その他):() 自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常(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] てんかん重積状態:[なし ・ あり] てんかん性スパズム(点頭発作):[なし ・ あり] パターン:[単発のみ ・ シリーズ形成性のみ ・ シリーズ形成性と単発の併存 ・ 不明] 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] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型(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:()	
	皮膚・粘膜	母斑:[なし ・ あり] 詳細:()	
	その他	体温調節異常:[なし ・ あり] 症状(その他):()	

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺(その他):() 自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常(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] てんかん重積状態:[なし ・ あり] てんかん性スパズム(点頭発作):[なし ・ あり] パターン:[単発のみ ・ シリーズ形成性のみ ・ シリーズ形成性と単発の併存 ・ 不明] 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] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型(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:()	
	皮膚・粘膜	母斑:[なし ・ あり] 詳細:()	
	その他	体温調節異常:[なし ・ あり] 症状(その他):()	

告示番号 **64** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

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] Suppression-burstパターン: 出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 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) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STXP1遺伝子異常: [なし ・ あり] KCNQ2遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Suppression-burstパターン: 出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 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) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	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) ARX遺伝子異常: [なし ・ あり] STXP1遺伝子異常: [なし ・ あり] KCNQ2遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	ACTH療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり] ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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 (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 ()		

病名	66 環状20番染色体症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺(その他):() 自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常(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] 非けいれん性てんかん重積状態:[なし ・ あり] 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] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型(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:()	
	皮膚・粘膜	母斑:[なし ・ あり] 詳細:()	
	その他	体温調節異常:[なし ・ あり] 症状(その他):()	

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 奇形・形態異常:[なし ・ あり] 奇形・形態異常:() 身体所見(その他):()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 片麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 両麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 単麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 麻痺(その他):() 自閉性:[なし ・ あり ・ 不明] 多動:[なし ・ あり ・ 不明] 易刺激性:[なし ・ あり ・ 不明] 自傷行動:[なし ・ あり ・ 不明] 行動異常(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] 非けいれん性てんかん重積状態:[なし ・ あり] 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] 焦点発作:[なし ・ あり] 非定型欠神発作:[なし ・ あり] 発作型(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:()	
	皮膚・粘膜	母斑:[なし ・ あり] 詳細:()	
	その他	体温調節異常:[なし ・ あり] 症状(その他):()	

告示番号 65 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/3
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 高振幅シータ波群発: [なし ・ あり] 高振幅シータ波群発: 出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 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 (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: ()	
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()	
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	FISH: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 欠失部位: () 所見 (その他): ()	
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 高振幅シータ波群発: [なし ・ あり] 高振幅シータ波群発: 出現時期: [覚醒時記録のみ ・ 睡眠記録のみ ・ 覚醒時記録/睡眠時記録ともに ・ 睡眠時のみ認め覚醒時になし ・ その他] 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 (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: ()	
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()	
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	FISH: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 欠失部位: () 所見 (その他): ()	
	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 (小型または大型の運動発作): [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()	
	治療効果 (非けいれん性てんかん重積状態): [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]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		66		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	67 GRIN2B関連神経発達異常症											受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 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] ジストニア: [なし・あり・不明] 痙攣: [なし・あり] 意識障害: [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] 発達障害(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常: [なし・あり] 症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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] 嚥下障害: [なし・あり] ジストニア: [なし・あり・不明] 痙攣: [なし・あり] 意識障害: [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] 発達障害(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常: [なし・あり] 症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 皮質形成異常: [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: [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:()												

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) GRIN2B遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見: () 遺伝子異常 (その他): ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
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] 皮質形成異常: [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: [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) GRIN2B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: ()		
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	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号		67		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	68 視床下部過誤腫症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	奇形・形態異常:[なし・あり] 詳細:() 身体所見(その他):()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		暴力的・攻撃的行動:[なし・あり・不明] 多動:[なし・あり・不明] 易刺激性:[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] 発達障害(その他):()											
		てんかん:[なし・あり] 笑い発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 焦点起始意識減損発作:[なし・あり] 強直間代発作(全般・焦点起始):[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] てんかん性スパズム [なし・あり] 発作型(その他):発作型:() 発作型(その他):頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		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:()											
	内分泌・代謝	思春期早発:[なし・あり]											
	皮膚	皮膚所見:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()											
	臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載												
身体所見	奇形・形態異常:[なし・あり] 詳細:() 身体所見(その他):()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		暴力的・攻撃的行動:[なし・あり・不明] 多動:[なし・あり・不明] 易刺激性:[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] 発達障害(その他):()											
		てんかん:[なし・あり] 笑い発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 焦点起始意識減損発作:[なし・あり] 強直間代発作(全般・焦点起始):[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] てんかん性スパズム [なし・あり] 発作型(その他):発作型:() 発作型(その他):頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		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:()											
	内分泌・代謝	思春期早発:[なし・あり]											
	皮膚	皮膚所見:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()											

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	異常を示した血液検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査項目名及び測定値: () 内分泌異常: [なし ・ あり] 所見: ()
生理学的検査	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 (その他): ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
	画像検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) GLI3遺伝子異常: [なし ・ あり] OFD1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	異常を示した血液検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査項目名及び測定値: () 内分泌異常: [なし ・ あり] 所見: ()
生理学的検査	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 (その他): ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
	画像検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) GLI3遺伝子異常: [なし ・ あり] OFD1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
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) 目的: [根治的 ・ 緩和的 ・ 生検のみ] 術式: [定位温熱凝固術 ・ 開頭手術 ・ 内視鏡手術 ・ 定位的放射線治療 ・ その他] 術式 (その他): () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____
医師名 _____
小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号		68		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	69 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合)					
氏名								ふりがな					
(Alphabet)								以前の登録氏名					
(Alphabet)								(Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日	年 月 日	年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	低身長(-2.0SD以下):[なし・あり]						低体重(-2.0SD以下):[なし・あり]						
	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]											
		構音障害:[なし・あり・不明] 聴覚失認:[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] てんかん重積発作:[なし・あり]												
	強直間代発作:[なし・あり] 間代発作:[なし・あり] ミオクローニー発作:[なし・あり]												
	欠神発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] 陰性ミオクローナス:[なし・あり]												
てんかん発作(その他):()													
精神・神経症状(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:()												
皮膚・粘膜	皮膚症状:[なし・あり]												
	詳細:()												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	低身長(-2.0SD以下):[なし・あり]						低体重(-2.0SD以下):[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]											
		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]											
		構音障害:[なし・あり・不明] 聴覚失認:[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] てんかん重積発作:[なし・あり]												
	強直間代発作:[なし・あり] 間代発作:[なし・あり] ミオクローニー発作:[なし・あり]												
	欠神発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] 陰性ミオクローナス:[なし・あり]												
てんかん発作(その他):()													
精神・神経症状(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:()												
皮膚・粘膜	皮膚症状:[なし・あり]												
	詳細:()												
その他	症状(その他):()												

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 徐波睡眠期持続性棘徐波: [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) 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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 徐波睡眠期持続性棘徐波: [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) 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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	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	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): ()
	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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

病名	70 早期ミオクロニー脳症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定

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

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

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

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

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

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

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス: [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] てんかん重積発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] てんかん性スパズム: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり] てんかん発作 (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: ()	
	皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり] 色素異常: [なし ・ あり] 日光過敏: [なし ・ あり]	
	その他	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()	

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()		
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ミオクローヌス: [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] てんかん重積発作: [なし ・ あり] 強直間代発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり] ミオクロニー発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり] てんかん性スパズム: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり] てんかん発作 (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: ()	
	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) Suppression-burstパターン: [なし ・ あり] Hypsarrhythmia: [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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	71 PCDH19関連症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()							
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]						
	発達障害: [なし・あり・不明]		自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]					
	注意欠如多動症: [なし・あり・不明]		限局性学習症: [なし・あり・不明]					
	発達障害(その他):()							
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]			てんかん重積発作: [なし・あり]				
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]			ミオクローニー発作: [なし・あり]				
呼吸器・循環器	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]				
	てんかん群発発作: [なし・あり] てんかん発作(その他):()							
皮膚・粘膜	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:()							
皮膚・粘膜	白斑: [なし・あり]			色素異常: [なし・あり]		日光過敏: [なし・あり]		
その他	発汗障害: [なし・あり]			体温調節異常: [なし・あり]				
症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()							
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]						
	発達障害: [なし・あり・不明]		自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]					
	注意欠如多動症: [なし・あり・不明]		限局性学習症: [なし・あり・不明]					
	発達障害(その他):()							
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]			てんかん重積発作: [なし・あり]				
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]			ミオクローニー発作: [なし・あり]				
呼吸器・循環器	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]				
	てんかん群発発作: [なし・あり] てんかん発作(その他):()							
皮膚・粘膜	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:()							
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):()								

告示番号 **72** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PCDH19遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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 (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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PCDH19遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [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
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		73		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	72 P U R A関連神経発達異常症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 ()		市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] ジストニア: [なし・あり・不明] ジスキネジア: [なし・あり・不明] 痙攣: [なし・あり] 意識障害: [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] 発達障害(その他):()											
		筋・骨格 筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常: [なし・あり] 症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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] 嚥下障害: [なし・あり] ジストニア: [なし・あり・不明] ジスキネジア: [なし・あり・不明] 痙攣: [なし・あり] 意識障害: [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] 発達障害(その他):()											
		筋・骨格 筋緊張低下: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:()											
	その他	体温調節異常: [なし・あり] 症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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] 皮質形成異常: [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: [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) PURA遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
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] 皮質形成異常: [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: ()
	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) PURA遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
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	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 (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 ()

告示番号	74	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	73 ミオクロニー欠神てんかん					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日		肥満度 %	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
身体所見	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり] 小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり]				低体重(-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] 注意欠如多動症: [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] てんかん重積発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] ミオクロニー発作: [なし・あり] ミオクロニー欠神発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 點頭発作: [なし・あり] 欠神発作: [なし・あり] てんかん発作(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:()							
皮膚・粘膜	皮膚症状: [なし・あり] 詳細:()								
その他	症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり] 小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり]				低体重(-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] 注意欠如多動症: [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] てんかん重積発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] ミオクロニー発作: [なし・あり] ミオクロニー欠神発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 點頭発作: [なし・あり] 欠神発作: [なし・あり] てんかん発作(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:()							
皮膚・粘膜	皮膚症状: [なし・あり] 詳細:()								
その他	症状(その他):()								

告示番号 74 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2	
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
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 (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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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) 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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	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	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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	75	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	74 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん						受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
身体所見	低身長(-2.0SD以下):[なし・あり] 小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり]				低体重(-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] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()				自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]			
		てんかん:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作:[なし・あり] 強直間代発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] ミオクロニー発作:[なし・あり] ミオクロニー脱力発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] 点頭発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] てんかん発作(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]				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]				四肢:[なし・あり・不明]			
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()							
皮膚・粘膜	白斑:[なし・あり] 色素異常:[なし・あり]			日光過敏:[なし・あり]					
その他	発汗障害:[なし・あり] 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	低身長(-2.0SD以下):[なし・あり] 小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり]				低体重(-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] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()				自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]			
		てんかん:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作:[なし・あり] 強直間代発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] ミオクロニー発作:[なし・あり] ミオクロニー脱力発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] 点頭発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] てんかん発作(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]				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]				四肢:[なし・あり・不明]			
	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):()								

告示番号 75 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2	
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見 (その他): ()
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 (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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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) 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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	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	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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	75 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり]		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):()								
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]		てんかん重積発作: [なし・あり]		ミオクローニー発作: [なし・あり]				
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]		てんかん性スパズム: [なし・あり]		非定型欠神発作: [なし・あり]				
呼吸器・循環器	脱力発作: [なし・あり]		てんかん発作(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]						
皮膚・粘膜	呼吸障害: [なし・あり]		詳細:()						
その他	白班: [なし・あり] 色素異常: [なし・あり]		日光過敏: [なし・あり]						
	発汗障害: [なし・あり] 体温調節異常: [なし・あり]		症状(その他):()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり]		頭囲:()cm		頭囲SD:()				
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]							
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]							
		不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]							
	発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]								
	注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明]								
	発達障害(その他):()								
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]		てんかん重積発作: [なし・あり]		ミオクローニー発作: [なし・あり]				
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]		てんかん性スパズム: [なし・あり]		非定型欠神発作: [なし・あり]				
呼吸器・循環器	脱力発作: [なし・あり]		てんかん発作(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]						
皮膚・粘膜	呼吸障害: [なし・あり]		詳細:()						
その他	白班: [なし・あり] 色素異常: [なし・あり]		日光過敏: [なし・あり]						
	発汗障害: [なし・あり] 体温調節異常: [なし・あり]		症状(その他):()						

告示番号 **76** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 移動する発作時脳波焦点: [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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) KCNT1遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN1A遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 移動する発作時脳波焦点: [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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) KCNT1遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN1A遺伝子異常: [なし ・ あり] SCN2A遺伝子異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [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] ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他): ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	94	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	76 ビタミンB6依存性てんかん					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 身体所見(その他):()							
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 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):()						
		易刺激性:[なし・あり・不明] 自傷行動:[なし・あり・不明] 行動異常(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] てんかん重積発作:[なし・あり] 強直間代発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] ミオクローニー発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] てんかん性スパズム(點頭発作):[なし・あり] 焦点発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] てんかん発作(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]						
		呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()						
		皮膚・粘膜 色素異常:[なし・あり] 詳細:() 皮膚所見(その他):()						
		その他 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()						
		臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載						
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 身体所見(その他):()							
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 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):()						
		易刺激性:[なし・あり・不明] 自傷行動:[なし・あり・不明] 行動異常(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] てんかん重積発作:[なし・あり] 強直間代発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] ミオクローニー発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] てんかん性スパズム(點頭発作):[なし・あり] 焦点発作:[なし・あり] 非定型欠神発作:[なし・あり] てんかん発作(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]						
		呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()						
		皮膚・粘膜 色素異常:[なし・あり] 詳細:() 皮膚所見(その他):()						
		その他 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()						

告示番号 94 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/3	
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ピリドキシン (PN): ()ng/mL ピリドキサル (PL): ()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/L ビベコリン酸: ()μmol/L 血液検査 (その他): ()
尿検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/mol Cr 6-オキシピベコリン酸: [陰性 ・ 陽性] 尿検査 (その他): ()
髄液検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ピリドキシン (PN): ()ng/mL ピリドキサル (PL): ()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/L ビベコリン酸: ()μmol/L 髄液検査 (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 (その他): ()
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 (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: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ALDH7A1遺伝子異常: [なし ・ あり] PNPO遺伝子異常: [なし ・ あり] PLPBP遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ピリドキシン (PN): ()ng/mL ピリドキサル (PL): ()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/L ビベコリン酸: ()μmol/L 血液検査 (その他): ()
尿検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/mol Cr 6-オキシピベコリン酸: [陰性 ・ 陽性] 尿検査 (その他): ()
髄液検査	代謝マーカー検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ピリドキシン (PN): ()ng/mL ピリドキサル (PL): ()ng/mL ・ nmol/L ピリドキサミン (PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸 (PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α-アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド (α-AASA): ()μmol/L ビベコリン酸: ()μmol/L 髄液検査 (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 (その他): ()
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 (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: ()

画像検査	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) ALDH7A1遺伝子異常: [なし ・ あり] PNPO遺伝子異常: [なし ・ あり] PLPBP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	ビタミンB6製剤: [なし ・ あり] 種類: [ピリドキシン ・ ピリドキサルリン酸] 使用量: ()mg/kg/day 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()		
	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] ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他): ()		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]		
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号	55	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	77 早産児ビリルビン脳症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
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] 不随意運動:[なし・あり・不明] アテトーゼ:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明]								
		ジストニア重積:[なし・あり] 発症日:() 詳細:()								
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()								
	筋・骨格	側彎:[なし・あり] 股関節脱臼・亜脱臼:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	閉塞性無呼吸:[なし・あり] 嚥下性肺炎:[なし・あり] 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
	消化器	胃食道逆流症:[なし・あり]								
	耳鼻咽喉	聴覚障害:[なし・あり]								
	その他	歯エナメル質異形成:[なし・あり] 症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] アテトーゼ:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明]								
		ジストニア重積:[なし・あり] 発症日:() 詳細:()								
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()								
	筋・骨格	側彎:[なし・あり] 股関節脱臼・亜脱臼:[なし・あり]								
	呼吸器・循環器	閉塞性無呼吸:[なし・あり] 嚥下性肺炎:[なし・あり] 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()								
	消化器	胃食道逆流症:[なし・あり]								
	耳鼻咽喉	聴覚障害:[なし・あり]								
	その他	歯エナメル質異形成:[なし・あり] 症状(その他):()								

告示番号 **55** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

生理機能検査	新生児聴覚スクリーニング: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: [自動聴性脳幹反応 (AABR) ・ 耳音響放射 (OAE)] 結果: [両側Pass ・ 片側refer ・ 両側refer]
	聴性脳幹反応: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 結果: [異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 側彎: [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) 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) UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*6: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*28: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 遺伝子検査 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	聴性脳幹反応: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 結果: [異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 側彎: [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) 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) UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*6: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*28: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 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	急性脳症: [なし ・ あり] 発症日: ()
	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	筋弛緩薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	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]
	パクロフェン持続随注: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸嚢・胃嚢含む): [なし ・ 部分経管栄養 ・ 完全経管栄養]
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] 咽頭気管分離: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		29		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	78 ウンフェルリヒト・ルントボルグ (Unverricht-Lundborg) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
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): ()												

告示番号 **29** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 光刺激による突発波の誘発: [なし ・ あり]
	所見: ()
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: ()
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]
	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 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
	所見: ()
画像検査	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: ()
	所見: ()
	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]
発達・知能指数検査	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) CSTB遺伝子異常: [なし ・ あり]
	遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

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: ()
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: ()
画像検査	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: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]
	検査名 (その他): ()
	DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) CSTB遺伝子異常: [なし ・ あり]
	遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

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

告示番号	30	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	79 ラフォラ (Lafora) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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): ()								
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 光刺激による突発波の誘発: [なし ・ あり] 所見: ()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()
病理検査	生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) EPM2A遺伝子異常: [なし ・ あり] EPM2B遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 光刺激による突発波の誘発: [なし ・ あり] 所見: ()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()
病理検査	生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) EPM2A遺伝子異常: [なし ・ あり] EPM2B遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
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	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 ()

告示番号		36		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	80 脊髄小脳変性症								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度			%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		麻痺:[なし・あり・不明]											
		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):()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	TRH誘導体 (タルチレリン水和物) 治療: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: ()
	薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	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 ()

告示番号	23	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	81 小児交互性片麻痺					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		痙攣発作:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:()						
		変動する麻痺発作:[なし・あり] 頻度:()						
		詳細:()						
	不随意運動:[なし・あり・不明]							
詳細:()								
運動失調:[なし・あり・不明]								
詳細:()								
自律神経障害:[なし・あり]								
詳細:()								
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
眼	異常眼球運動:[なし・あり]							
詳細:()								
その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		痙攣発作:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:()						
		変動する麻痺発作:[なし・あり] 頻度:()						
		詳細:()						
	不随意運動:[なし・あり・不明]							
詳細:()								
運動失調:[なし・あり・不明]								
詳細:()								
自律神経障害:[なし・あり]								
詳細:()								
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]			四肢:[なし・あり・不明]				
眼	異常眼球運動:[なし・あり]							
詳細:()								
その他	症状(その他):()							

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ATP1A3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 詳細: ()
	カルシウム拮抗薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸嚙・胃嚙含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		96		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	82 変形性筋ジストニー							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発症時期	発症時期:[小児期・思春期以降]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		不随意運動:[なし・あり・不明]											
		ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性]											
		不随意運動(その他):()											
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
発症時期	発症時期:[小児期・思春期以降]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		不随意運動:[なし・あり・不明]											
		ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性]											
		不随意運動(その他):()											
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) TOR1A遺伝子異常:[なし・あり] 遺伝子異常(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) TOR1A遺伝子異常:[なし・あり] 遺伝子異常(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()												
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 詳細:()												
	常染色体優性遺伝:[なし・あり・不明]												
鑑別診断	ジストニーを来す他疾患の除外:[未実施・実施]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ボツリヌス療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): ()
手術	脳深部刺激療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		95		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	83 瀬川病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発症時期	発症時期:[小児期・思春期以降]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 鬱病:[なし・あり]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性] 症状の日内変動:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()											
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
発症時期	発症時期:[小児期・思春期以降]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 鬱病:[なし・あり]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性] 症状の日内変動:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()											
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
モノアミン代謝産物(髄液)	モノアミン代謝産物(髄液):[未実施・実施]					ホモバニリン酸(HVA)の低下:[なし・あり]							
	5-ヒドロキシ酢酸(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)										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)			GCH1遺伝子異常:[なし・あり]							
遺伝子異常(その他):()													
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
モノアミン代謝産物(髄液)	モノアミン代謝産物(髄液):[未実施・実施]					ホモバニリン酸(HVA)の低下:[なし・あり]							
	5-ヒドロキシ酢酸(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)										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)			GCH1遺伝子異常:[なし・あり]							
遺伝子異常(その他):()													
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()
	常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	L-dopa: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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

病名	84 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明	
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		精神運動機能の退行:[なし・あり]						
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
		精神症状:[なし・あり] 詳細:()						
	不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソニズム:[なし・あり・不明]							
	すくみ足:[なし・あり・不明]							
	麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()							
	運動失調:[なし・あり・不明] 詳細:()							
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]			
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]			
	筋固縮:[なし・あり・不明]				筋痙直:[なし・あり・不明]			
	構音障害:[なし・あり]				同語反復症:[なし・あり]			
その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]						
		精神運動機能の退行:[なし・あり]						
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()						
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]						
		精神症状:[なし・あり] 詳細:()						
	不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソニズム:[なし・あり・不明]							
	すくみ足:[なし・あり・不明]							
	麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()							
	運動失調:[なし・あり・不明] 詳細:()							
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]			
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]			
	筋固縮:[なし・あり・不明]				筋痙直:[なし・あり・不明]			
	構音障害:[なし・あり]				同語反復症:[なし・あり]			
その他	症状(その他):()							

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PANK2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PANK2遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ボツリヌス療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): ()
手術	脳深部刺激療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	髄腔内パクロフェン療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		92		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	85 乳児神経軸索ジストロフィー								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		精神運動機能の退行:[なし・あり]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		不随意運動:[なし・あり・不明]											
		ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソンニズム:[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):()												
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PLA2G6遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PLA2G6遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号		91		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	86 WDR45関連神経変性症								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	肥満度		%	
		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			する・しない・不明			
臨床所見(診断時)	※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 独立獲得:[なし・あり] 独立獲得時年齢:() 歳 か月) 精神運動機能の退行:[なし・あり] 言語発達遅滞:[なし・あり・不明] 常同運動:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソンズム:[なし・あり・不明] すくみ足:[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] 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] てんかん重積発作:[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:()											
	精神症状:[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] 筋直直:[なし・あり・不明]											
	その他	発汗障害:[なし・あり] 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()											
臨床所見(申請時)	※直近の状況を記載												
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] 独立獲得:[なし・あり] 独立獲得時年齢:() 歳 か月) 精神運動機能の退行:[なし・あり] 言語発達遅滞:[なし・あり・不明] 常同運動:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソンズム:[なし・あり・不明] すくみ足:[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] 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] てんかん重積発作:[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:()											
	精神症状:[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] 筋直直:[なし・あり・不明]											
	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):()											

告示番号 **91** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL AST : ()U/L 血清鉄 (Fe) : ()μg/dL フェリチン : ()ng/mL ・ 未実施 NSE : ()ng/mL ・ 未実施
生理機能検査	脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 高振幅速波 : [なし ・ あり] 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 : ()
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) WDR45遺伝子異常 : [なし ・ あり] 詳細 : () 遺伝子検査 (その他) : ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL AST : ()U/L 血清鉄 (Fe) : ()μg/dL フェリチン : ()ng/mL ・ 未実施 NSE : ()ng/mL ・ 未実施
生理機能検査	脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 高振幅速波 : [なし ・ あり] 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 : ()
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) WDR45遺伝子異常 : [なし ・ あり] 詳細 : () 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	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]
	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]
	筋弛緩薬 : [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	髄腔内パクロフェン療法 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他) : ()
今後の治療方針	今後の治療方針 : () 治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		79		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	87 乳児両側線条体壊死							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日		年 月 日		年 月 日			肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 精神運動機能の退行:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 舞蹈運動:[なし・あり・不明]											
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
筋固縮:[なし・あり・不明] 筋痙直:[なし・あり・不明]													
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 精神運動機能の退行:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 舞蹈運動:[なし・あり・不明]											
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
筋固縮:[なし・あり・不明] 筋痙直:[なし・あり・不明]													
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
画像検査	CT検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	MRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) NUP62遺伝子異常:[なし・あり] SLC19A3遺伝子異常:[なし・あり] ADAR1遺伝子異常:[なし・あり] 遺伝子異常(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・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) NUP62遺伝子異常 : [なし ・ あり] SLC19A3遺伝子異常 : [なし ・ あり] ADAR1遺伝子異常 : [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他) : ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
既往歴	先行感染 : [なし ・ あり] 詳細 : ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ボツリヌス療法 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他) : ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]
手術	脳深部刺激療法 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	髄腔内パクロフェン療法 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他) : ()
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____
医師名 _____
小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号		44		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	88 先天性ヘルペスウイルス感染症										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
発症時期	出生から発症までの時間:() 時間												
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 痙攣:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()											
	消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]											
	皮膚・粘膜	水疱:[なし・あり] 癬痕:[なし・あり] 口内疹:[なし・あり] 皮膚・粘膜症状(その他):()											
	眼	小眼球:[なし・あり] 網脈絡膜炎:[なし・あり] 角膜炎:[なし・あり]											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
発症時期	出生から発症までの時間:() 時間												
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 痙攣:[なし・あり] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()											
	消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]											
	皮膚・粘膜	水疱:[なし・あり] 癬痕:[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):()											

告示番号 **44** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ /μL
感染症免疫学的検査	単純ヘルペスウイルスIgG (EIA): () ・未実施 実施日: (年 月 日) 単純ヘルペスウイルスIgM (EIA): () ・未実施 実施日: (年 月 日)
	単純ヘルペスウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検体採取部位: () 所見: ()
	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: ()
	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): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 脳破壊: [なし ・ あり] 信号異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ /μL
感染症免疫学的検査	単純ヘルペスウイルスIgG (EIA): () ・未実施 実施日: (年 月 日) 単純ヘルペスウイルスIgM (EIA): () ・未実施 実施日: (年 月 日)
	単純ヘルペスウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検体採取部位: () 所見: ()
	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: ()
	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): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 脳破壊: [なし ・ あり] 信号異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗ウイルス薬 (アシクロビル) 治療: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		43		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	89 先天性風疹症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日	年 月 日		肥満度	%							
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	消化器	肝機能障害: [なし・あり]			肝腫大: [なし・あり]			脾腫大: [なし・あり]					
	眼	小眼球: [なし・あり]			白内障: [なし・あり]			網膜症: [なし・あり]					
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 詳細:()												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	消化器	肝機能障害: [なし・あり]			肝腫大: [なし・あり]			脾腫大: [なし・あり]					
	眼	小眼球: [なし・あり]			白内障: [なし・あり]			網膜症: [なし・あり]					
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 詳細:()												
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ /μL												
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施]					実施日: () 年 月 日		所見: ()					
	聴性脳幹反応(ABR)検査: [未実施・実施]					実施日: () 年 月 日		所見: ()					

告示番号 **43** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

感染症免疫学的検査	風疹ウイルスIgG (EIA) : ()・未実施 実施日:()年()月()日
	風疹ウイルスIgM (EIA) : ()・未実施 実施日:()年()月()日
	風疹ウイルスRNA (PCR) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日
	検体採取部位:() 所見:()
画像検査	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:()
	超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
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 : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 実施時年齢:()歳()か月 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他) : ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	血小板数 : () × 10 ⁴ / μL
生理機能検査	脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
感染症免疫学的検査	風疹ウイルスIgG (EIA) : ()・未実施 実施日:()年()月()日
	風疹ウイルスIgM (EIA) : ()・未実施 実施日:()年()月()日
	風疹ウイルスRNA (PCR) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日
	検体採取部位:() 所見:()
画像検査	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:()
	超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 所見:()
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 : [未実施 ・ 実施] 実施日:()年()月()日 実施時年齢:()歳()か月 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()
	検査所見 (その他) 検査所見 (その他) : ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	動脈管開存症 : [なし ・ あり] 心室中隔欠損症 : [なし ・ あり] 先天性心疾患 (その他) : () 合併症 (その他) : ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬 : [なし ・ あり] 利尿薬 : [なし ・ あり] 薬物療法 (その他) : ()
リハビリテーション	補装具の使用 : 補聴器 : [なし ・ あり]
手術	白内障手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:()年()月()日 術式 : () 所見 : ()
	人工内耳手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:()年()月()日 術式 : () 所見 : ()
	心臓外科手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:()年()月()日 術式 : () 所見 : ()
治療	治療 (その他) : ()
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日:()年()月()日 終了日:()年()月()日 治療見込み期間 (外来) 開始日:()年()月()日 終了日:()年()月()日 通院頻度:()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		41		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	90 先天性サイトメガロウイルス感染症										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			肥満度	%
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		痙攣:[なし・あり]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]											
	注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]												
	発達障害(その他):()												
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]											
消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]												
眼	視力障害:[なし・あり] 網脈絡膜炎:[なし・あり]												
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		痙攣:[なし・あり]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]											
	注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]												
	発達障害(その他):()												
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]											
消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]												
眼	視力障害:[なし・あり] 網脈絡膜炎:[なし・あり]												
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	血小板数:()×10 ⁴ /μL			血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL			血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL						
	AST:()U/L			ALT:()U/L			LDH:()U/L						
生理機能検査	聴性脳幹反応(ABR)検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日												
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									

告示番号 41		神経・筋疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2		
画像検査	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): ()						
検査所見 (申請時)		※直近の状況を記載						
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ /μL		血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL		血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL			
	AST: () U/L		ALT: () U/L		LDH: () U/L			
生理機能検査		聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
		所見: ()						
感染症免疫学的検査	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM (EIA): () ・ 未実施		実施日: (年 月 日)				
		サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]		実施日: (年 月 日)				
	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)				
		サイトメガロウイルスIgM (EIA): () ・ 未実施		実施日: (年 月 日)				
	血液	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)				
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				
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						

告示番号		42		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	91 先天性トキソプラズマ感染症										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		呼吸器・循環器	心筋炎:[なし・あり]										
		消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]										
	眼	視力障害:[なし・あり] 小眼球:[なし・あり] 網脈絡膜炎:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]											
	その他	症状(その他):()											
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下):[なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		呼吸器・循環器	心筋炎:[なし・あり]										
		消化器	肝機能障害:[なし・あり] 黄疸:[なし・あり] 肝腫大:[なし・あり] 脾腫大:[なし・あり]										
	眼	視力障害:[なし・あり] 小眼球:[なし・あり] 網脈絡膜炎:[なし・あり]											
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	血小板数:()×10 ⁴ /μL			血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL			血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL						
	AST:()U/L			ALT:()U/L			LDH:()U/L						
生理機能検査	聴性脳幹反応(ABR)検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()												
感染症免疫学的検査	臍帯血	トキソプラズマIgM(ELISA):()・未実施			実施日:()年()月()日								
		トキソプラズマIgG(ELISA):()・未実施			実施日:()年()月()日								
	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									
	トキソプラズマDNA(PCR):[陰性・陽性・不明]			実施日:()年()月()日									
画像検査	超音波検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 脳室拡大:[なし・あり] 脳室内石灰化:[なし・あり] 水頭症:[なし・あり] 小脳症:[なし・あり] 所見(その他):()												

告示番号		42		神経・筋疾患 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
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 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()										
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	血小板数:() $\times 10^4/\mu\text{L}$ 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: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()										
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	先天性心疾患: [なし ・ あり] 詳細:() 合併症(その他):()										
母体初感染の根拠	母体トキソプラズマIgM抗体が陽性: [なし ・ あり] 母体トキソプラズマIgG抗体価高値かつIgG avidity低値: [なし ・ あり] 母体トキソプラズマIgG抗体の陰性から陽性への転化: [なし ・ あり]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] スルファジアジン: [なし ・ あり] 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		
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											

告示番号		7		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	92 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日	年 月 日		肥満度	%							
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	不明熱: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他): ()											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢: [なし ・ あり ・ 不明]			筋萎縮: [なし ・ あり]					
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢: [なし ・ あり ・ 不明]								
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
眼	緑内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()												
その他	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	不明熱: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他): ()											
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢: [なし ・ あり ・ 不明]			筋萎縮: [なし ・ あり]					
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢: [なし ・ あり ・ 不明]								
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹: [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他): ()											
眼	緑内障: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()												
その他	症状 (その他): ()												

告示番号 **7** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ / μL
髄液検査	細胞数: () / μL IFN-α値の上昇: [なし ・ あり] ネオプテリン値の上昇: [なし ・ あり]
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 脳内石灰化: [なし ・ あり] 大脳萎縮: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 白質ジストロフィー: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ / μL
髄液検査	細胞数: () / μL IFN-α値の上昇: [なし ・ あり] ネオプテリン値の上昇: [なし ・ あり]
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 脳内石灰化: [なし ・ あり] 大脳萎縮: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 白質ジストロフィー: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	自己免疫疾患: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: () 回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		1		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	93 亜急性硬化性全脳炎								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 精神運動機能の退行:[なし・あり] 性格変化:[なし・あり] 行動異常:[なし・あり] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 失発作または転倒発作:[なし・あり]											
		意識障害:[なし・あり] 詳細:()											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進:[なし・あり・不明] 詳細:()											
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 精神運動機能の退行:[なし・あり] 性格変化:[なし・あり] 行動異常:[なし・あり] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 失発作または転倒発作:[なし・あり]											
		意識障害:[なし・あり] 詳細:()											
		不随意運動:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋緊張亢進:[なし・あり・不明] 詳細:()											
その他	症状(その他):()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	血清アルブミン:()g/dL				血清IgG:()mg/dL								
髄液検査	アルブミン:()g/dL				IgG:()mg/dL				IgG index:()				
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)								周期性同相性放電:[なし・あり] 所見(その他):()				

告示番号		1		神経・筋疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
検査	感染症免疫学的	血液	麻疹ウイルス抗体価 (NT) : ()倍・未実施 麻疹ウイルス抗体価 (HI) : ()倍・未実施 麻疹ウイルスIgG (EIA) : ()・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 (CF) : ()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 (HI) : ()倍・未実施 麻疹ウイルスIgG (EIA) : ()・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 (CF) : ()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) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()		実施時年齢 : (歳 か月)					
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()							
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査		血清アルブミン : ()g/dL		血清IgG : ()mg/dL					
髄液検査		アルブミン : ()g/dL		IgG : ()mg/dL		IgG index : ()			
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 (その他) : ()		周期性同期性放電 : [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 (HI) : ()倍・未実施 麻疹ウイルスIgG (EIA) : ()・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 (CF) : ()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 (HI) : ()倍・未実施 麻疹ウイルスIgG (EIA) : ()・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 (CF) : ()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) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()		実施時年齢 : (歳 か月)					
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] インターフェロン : 髄注 : [なし ・ あり] 薬物療法 (その他) : ()		イソプリノシン : [なし ・ あり] 脳室内投与 : [なし ・ あり]		リバビリン : [なし ・ あり] 静注 : [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			
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()									

告示番号		99		神経・筋疾患 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	94 ラスマッセン (Rasmussen) 脳炎						受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()											
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明] 表在感覚障害:[なし・あり] 深部感覚障害:[なし・あり]										
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()										
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 単位:[日単位・週単位・月単位・年単位] 回数:()回										
		持続性部分てんかん発作(epilwpsia partialis comitima; EPC):[なし・あり] 開始年齢:()歳 てんかん発作重積(その他):()										
		筋緊張低下:[なし・あり・不明] 詳細:()										
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]										
		呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()										
眼 視野障害:半盲:[なし・あり] 1/4盲:[なし・あり] 眼症状(その他):()												
その他 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明] 表在感覚障害:[なし・あり] 深部感覚障害:[なし・あり]										
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()										
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 単位:[日単位・週単位・月単位・年単位] 回数:()回										
		持続性部分てんかん発作(epilwpsia partialis comitima; EPC):[なし・あり] 開始年齢:()歳 てんかん発作重積(その他):()										
		筋緊張低下:[なし・あり・不明] 詳細:()										
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]										
		呼吸器・循環器 呼吸障害:[なし・あり] 詳細:()										
眼 視野障害:半盲:[なし・あり] 1/4盲:[なし・あり] 眼症状(その他):()												
その他 体温調節異常:[なし・あり] 症状(その他):()												

告示番号 **99** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
髄液検査	細胞数: ()/μL 総蛋白: ()mg/dL・未実施	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
病理検査	脳生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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: ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
髄液検査	細胞数: ()/μL 総蛋白: ()mg/dL・未実施	
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
病理検査	脳生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
画像検査	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月) 検査名: [田中・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: ()	
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): ()	
	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]	
	ケトン食: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他): ()	
	呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
	血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
手術	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]	
治療	治療 (その他): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月	

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

告示番号		18		神経・筋疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	95 痙攣重積型 (二相性) 急性脳症						受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年	月		日	年	月	日	肥満度
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
感染症(発症時)	突発性発疹:[なし・あり・不明] インフルエンザウイルス:[なし・あり・不明] ロタウイルス胃腸炎:[なし・あり・不明] 感染症(その他):()								
症状	全身	発熱(発症時):[なし・あり・不明]							
	精神・神経	痙攣(発症時):[なし・あり・不明] 痙攣重積(発症時):[なし・あり・不明] 痙攣(第3~7病日):[なし・あり・不明] 意識障害(第3~7病日):[なし・あり・不明] 発症翌日の意識レベル改善:[なし・あり・不明]							
	その他	症状(その他):()							
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	経口摂取困難:[なし・あり] 体重増加不良:[なし・あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 片麻痺:[なし・あり・不明] 仮性球麻痺:[なし・あり・不明] 運動障害:詳細:()							
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()							
		てんかん:[なし・あり] コントロール:[良好・不良]							
呼吸器・循環器	呼吸困難:[なし・あり] 反復する下気道感染:[なし・あり]								
その他	症状(その他):()								
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()								
画像検査	CT検査(頭部):発症日から翌日まで:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()								
	CT検査(頭部):第3病日から亜急性期:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()								
	MRI検査(頭部):発症日から翌日まで:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()								
	MRI検査(頭部):第3病日から亜急性期:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 皮質下病変:[なし・あり] 所見(その他):()								
	SPECT検査(脳血流):第3病日から亜急性期:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()								
検査所見(その他)	検査所見(その他):()								

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

告示番号 19 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名	96 自己免疫介在性脳炎・脳症										受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号		受診日	年	月	日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年	月	日		年	月	日		肥満度	%		
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型	抗NMDA受容体脳炎・抗VGKC複合体抗体陽性脳炎・病型(その他):()												
感染症(発症時)	ウイルス感染症の前駆症状:[なし・あり・不明]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 意識の変容または行動変化:[なし・あり・不明] 精神症状:[なし・あり]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり]											
		睡眠障害:[なし・あり・不明] 記憶障害:[なし・あり] 言語障害:[なし・あり・不明]											
		運動失調:[なし・あり・不明] 病的反射:[なし・あり] 腱反射亢進:[なし・あり]											
		感覚障害:[なし・あり・不明] 自律神経障害:[なし・あり]											
症状	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明]			筋緊張亢進:[なし・あり・不明]			ミオトニア:[なし・あり・不明]					
		構音障害:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]											
		詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:[なし・あり]											
	消化器	排便障害:[なし・あり]											
眼	視力障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病型	抗NMDA受容体脳炎・抗VGKC複合体抗体陽性脳炎・病型(その他):()												
感染症(発症時)	ウイルス感染症の前駆症状:[なし・あり・不明]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]											
		発達障害(その他):()											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 意識の変容または行動変化:[なし・あり・不明] 精神症状:[なし・あり]											
		不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり]											
		睡眠障害:[なし・あり・不明] 記憶障害:[なし・あり] 言語障害:[なし・あり・不明]											
運動失調:[なし・あり・不明] 病的反射:[なし・あり] 腱反射亢進:[なし・あり]													
感覚障害:[なし・あり・不明] 自律神経障害:[なし・あり]													
症状	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明]			筋緊張亢進:[なし・あり・不明]			ミオトニア:[なし・あり・不明]					
		構音障害:[なし・あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]											
		詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:[なし・あり]											
	消化器	排便障害:[なし・あり]											
眼	視力障害:[なし・あり]												
その他	症状(その他):()												

告示番号 **19** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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

血液検査	血清アルブミン:()g/dL 血清IgG:()mg/dL 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()
髄液検査	細胞数:()/μL 総蛋白:()mg/dL・未実施 オリゴクローナルバンド:[なし ・ あり] アルブミン:()g/dL IgG:()mg/dL IgG index:() 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	誘発電位検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 検査名:() 所見:()
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 病変:[なし ・ あり] ガドリニウム造影効果:[なし ・ あり] 部位:() 所見 (その他):()
	核医学検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	血清アルブミン:()g/dL 血清IgG:()mg/dL 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()
髄液検査	細胞数:()/μL 総蛋白:()mg/dL・未実施 オリゴクローナルバンド:[なし ・ あり] アルブミン:()g/dL IgG:()mg/dL IgG index:() 抗NMDA受容体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 抗VGKC複合体抗体:[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性] 自己抗体 (その他):()
生理機能検査	脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	誘発電位検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 検査名:() 所見:()
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 病変:[なし ・ あり] ガドリニウム造影効果:[なし ・ あり] 部位:() 所見 (その他):()
	核医学検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他):()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ステロイド薬:[なし ・ あり] ステロイドパルス療法 :[なし ・ あり] γグロブリン療法:[なし ・ あり] 免疫抑制薬:[なし ・ あり] 薬剤名:() 生物学的製剤:[なし ・ あり] 詳細:()
血液浄化	アフェレシス:[未実施 ・ 実施]
治療	治療 (その他):()
今後の治療方針	今後の治療方針:()
	治療見込み期間 (入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号	78	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	97 難治頻回部分発作重積型急性脳炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	全身	先行する発熱:[なし・あり] 痙攣増悪時の発熱:[なし・あり] 痙攣発症までの期間:()日							
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]							
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]							
		意識障害:[なし・あり] 精神症状:[なし・あり] 記憶障害:[なし・あり]							
		麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]							
		注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]							
		発達障害(その他):()							
	てんかん:[なし・あり] 焦点発作:[なし・あり] 全般発作:[なし・あり]								
	発作型:()								
頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]									
てんかん重積発作:[なし・あり] 群発型痙攣重積(15分に1回以上):[なし・あり]									
てんかん発作重積(その他):()									
不随意運動:[なし・あり・不明]									
口部ジスキネジア:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明] 舞蹈運動:[なし・あり・不明]									
自律神経障害:[なし・あり]									
詳細:()									
筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]				
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]				四肢:[なし・あり・不明]				
その他	症状(その他):()								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]							
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]							
		精神症状:[なし・あり] 記憶障害:[なし・あり]							
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明]							
	注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明]								
発達障害(その他):()									
てんかん:[なし・あり] 発作型:()									
頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]									
その他	症状(その他):()								
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
血液検査	白血球数:()/μL		赤血球数:()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL				
	血小板数:()×10 ⁴ /μL		PT:()秒		PT:()%				
	PT-INR:()		APTT:()秒		血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL				
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL		AST:()U/L		ALT:()U/L				
髄液検査	細胞数:()/μL		総蛋白:()mg/dL・未実施		ウイルスの検出:[なし・あり]				
	IFN-α値の上昇:[なし・あり]		ネオプテリン値の上昇:[なし・あり]						
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日		高振幅徐波:[なし・あり]		周期性放電:[なし・あり]		発作時の周期的な発作出現:[なし・あり]		
	所見(その他):()								
病理検査	脳生検:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日								
	所見:()								

告示番号 **78** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

画像検査	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : () MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	白血球数 : () / μ L 赤血球数 : () $\times 10^4$ / μ L ヘモグロビン (Hb) : () g/dL 血小板数 : () $\times 10^4$ / μ L 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 : () / μ L 総蛋白 : () mg/dL ・ 未実施 ウイルスの検出 : [なし ・ あり] IFN- α 値の上昇 : [なし ・ あり] ネオプテリン値の上昇 : [なし ・ あり]
生理機能検査	脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 高振幅徐波 : [なし ・ あり] 周期性放電 : [なし ・ あり] 発作時の周期的な発作出現 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()
病理検査	脳生検 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
画像検査	CT検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : () MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	汎血球減少 : [なし ・ あり] 播種性血管内凝固 : [なし ・ あり] 肝機能障害 : [なし ・ あり] 薬疹 : [なし ・ あり] 合併症 (その他) : ()
経過 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
薬物療法 (急性期)	バルビタール酸持続静注 : [なし ・ あり] 最大投与量 : () mg/kg/時 投与期間 (延べ日数) : () 日 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	ベンゾジアゼピン持続静注 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	抗てんかん薬 : 薬剤名 (内服) ① : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 抗てんかん薬 : 薬剤名 (内服) ② : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 抗てんかん薬 : 薬剤名 (内服) ③ : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 抗てんかん薬 : 薬剤名 (内服) ④ : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	免疫抑制薬 : [なし ・ あり] 薬剤名 : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	ステロイド薬 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイドパルス療法 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] γ グロブリン療法 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他) : ()
	呼吸管理 (急性期)
栄養管理 (急性期)	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]
全身管理 (急性期)	脳低温療法 : [なし ・ あり]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬 : [なし ・ あり] 薬剤名 (内服) ① : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名 (内服) ② : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名 (内服) ③ : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名 (内服) ④ : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり] ケトン食 : [なし ・ あり] 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他) : ()
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : () 治療効果 : [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他) : ()
今後の治療方針	今後の治療方針 : () 治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 59 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名 98 多発性硬化症
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
 新規

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

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

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): ()
精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
てんかん: [なし ・ あり]
意識の変容または行動変化: [なし ・ あり ・ 不明]
精神症状: [なし ・ あり]
不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]
嚥下障害: [なし ・ あり]
病的反射: [なし ・ あり]
腱反射亢進: [なし ・ あり]
表在感覚障害: [なし ・ あり]
深部感覚障害: [なし ・ あり]
麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()
詳細: ()
運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]
詳細: ()
筋・骨格
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
構音障害: [なし ・ あり]
難治性吃逆: [なし ・ あり]
呼吸器・循環器
呼吸障害: [なし ・ あり]
詳細: ()
腎・泌尿器
排尿障害: [なし ・ あり]
消化器
排便障害: [なし ・ あり]
眼
視力障害: [なし ・ あり] 部位: [左 ・ 右 ・ 両側]
複視: [なし ・ あり]
その他
症状 (その他): ()

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病型
病型 (多発性硬化症): [再発寛解型 ・ 一次性慢性進行型 ・ 二次性慢性進行型 ・ 視神経脊髄炎 ・ その他]
病型 (その他): ()
症状・経過
臨床象: [単相性 ・ 多相性 ・ 慢性進行性]
再発: [なし ・ あり]
過去1年間の再発回数: () 回/年
神経症状評価尺度 (EDSS): [0 ・ 1 ・ 1.5 ・ 2 ・ 2.5 ・ 3 ・ 3.5 ・ 4 ・ 4.5 ・ 5.5 ・ 6 ・ 6.5 ・ 7 ・ 7.5 ・ 8 ・ 8.5 ・ 9 ・ 9.5 ・ 10]
これまで脱随事象: [なし ・ あり]
回数: () 回
ADEM様事象: [なし ・ あり]
精神・神経
精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 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: ()

告示番号 **59** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

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]	部位: [左 ・ 右 ・ 両側]	複視: [なし ・ あり]
	その他	症状 (その他): ()		

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

血液検査	血清アルブミン: ()g/dL	血清IgG: ()mg/dL	AQP4抗体: [陰性 ・ 陽性]
髄液検査	細胞数: ()/μL アルブミン: ()g/dL	総蛋白: ()mg/dL・未実施 IgG: ()mg/dL	オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり] IgG index: ()
生理機能検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()		
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: () 小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()		
	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): ()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	血清アルブミン: ()g/dL	血清IgG: ()mg/dL	AQP4抗体: [陰性 ・ 陽性]
髄液検査	細胞数: ()/μL アルブミン: ()g/dL	総蛋白: ()mg/dL・未実施 IgG: ()mg/dL	オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり] IgG index: ()
生理機能検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: () 所見: ()		
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: () 小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()		
	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	アフェレシス: [未実施 ・ 実施]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号	97	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	99 慢性炎症性脱髄性多発神経炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状・経過	再発性または慢性進行性の経過:[なし・あり] 期間:()か月										
症状	精神・神経	不随意運動:振戦:[なし・あり・不明]									
		深部腱反射:[正常・低下・消失] 部位:()									
		表在感覚障害:[なし・あり]					深部感覚障害:[なし・あり]				
		脳神経障害:[なし・あり]									
		詳細:()									
		異常感覚:[なし・あり] 部位:()									
詳細:()											
感覚性運動失調:[なし・あり・不明] 部位:()											
詳細:()											
自律神経障害:発汗異常:[なし・あり]			瞳孔異常:[なし・あり]			排尿排便障害:[なし・あり]					
筋・骨格	筋力低下:[なし・あり]										
	詳細:()										
筋萎縮:[なし・あり]											
詳細:()											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]										
詳細:()											
その他	症状(その他):()										
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状・経過	再発性または慢性進行性の経過:[なし・あり] 期間:()か月										
症状	精神・神経	不随意運動:振戦:[なし・あり・不明]									
		深部腱反射:[正常・低下・消失] 部位:()									
		表在感覚障害:[なし・あり]					深部感覚障害:[なし・あり]				
		脳神経障害:[なし・あり]									
		詳細:()									
		異常感覚:[なし・あり] 部位:()									
詳細:()											
感覚性運動失調:[なし・あり・不明] 部位:()											
詳細:()											
自律神経障害:発汗異常:[なし・あり]			瞳孔異常:[なし・あり]			排尿排便障害:[なし・あり]					
筋・骨格	筋力低下:[なし・あり]										
	詳細:()										
筋萎縮:[なし・あり]											
詳細:()											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]										
詳細:()											
その他	症状(その他):()										

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
髄液検査	細胞数：()/μL 総蛋白：()mg/dL・未実施 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)：()
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 全身性疾病 (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] プレドニゾン換算投与量：()mg/日 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：() γグロブリン療法：[なし ・ あり] 投与量：()g/日 投与日数 (一か月あたり)：()日/月
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]
血液浄化	血漿交換療法：単純血漿交換療法 (PE)：[未実施 ・ 実施] 二重濾過血漿交換療法 (DFPP)：[未実施 ・ 実施] 血漿吸着療法 (PA)：[未実施 ・ 実施] 血漿交換療法 (その他)：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：() 治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		20		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	100 重症筋無力症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
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): ()												
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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	抗アセチルコリンレセプター(AChR)抗体: () nmol/L・未実施			実施日: () 年 月 日									
	抗筋特異的チロシンキナーゼ(MuSK)抗体: () nmol/L・未実施			実施日: () 年 月 日									
病原性抗体(その他): [未実施・実施] 実施日: () 年 月 日												()	
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: ()													

告示番号 **20** 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

画像検査	CTまたはMRI検査 (胸腺) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
検査所見 (その他)	アイスパック試験 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
	塩酸エドロホニウム (テンシロン) 試験 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
	検査所見 (その他) : ()		
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)		
生理機能検査	病理性抗体 (その他) : [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 : ()		
病理検査	胸腺 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
画像検査	CTまたはMRI検査 (胸腺) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
検査所見 (その他)	アイスパック試験 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
	塩酸エドロホニウム (テンシロン) 試験 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
	検査所見 (その他) : ()		
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	抗コリンエステラーゼ薬 : [なし ・ あり] ステロイド薬 : [なし ・ あり] γグロブリン療法 : [なし ・ あり] 免疫抑制薬 : [なし ・ あり] 薬剤名 : ()		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]		
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]		
血液浄化	血液浄化法 : [未実施 ・ 実施] 詳細 : ()		
手術	胸腺摘除術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () 所見 : ()		
治療	治療 (その他) : ()		
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : ()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		