

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〈継続申請用〉		1/2	
病名		11 巨脳症－毛細血管奇形症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI			
				年 月 日				年 月 日		肥満度 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳		なし ・ あり			
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)				なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門隆隆:[なし ・ あり]											
症状	全身	血管腫:[なし ・ あり] 部位:() 過成長:[なし ・ あり] 詳細:()											
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位(移動可) ・ 坐位(移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 落陽現象:[なし ・ あり]											
		てんかん:[なし ・ あり] 発作型:() 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
		発達障害:[なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症:[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症:[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症:[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし ・ あり ・ 不明] 多指(趾):[なし ・ あり] 詳細:() 合指(趾)症:[なし ・ あり] 詳細:()											
	その他	症状 (その他):()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査		脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
画像検査		CTまたはMRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 脳室拡大:[なし ・ あり] Chiari奇形:[なし ・ あり] 脳回異常:[なし ・ あり] 脳梁異常:[なし ・ あり] 片側巨脳症:[なし ・ あり] 白質病変:[なし ・ あり] 所見 (その他):()											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他):() DQまたはIQ値:()											
遺伝学的検査		染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他):()											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症		先天性心疾患:[なし ・ あり] 詳細:()											
		合併奇形 (その他):[なし ・ あり] 詳細:()											
		合併症 (その他):()											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		抗てんかん薬:[なし ・ あり] 薬物療法 (その他):()											

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