

告示番号		38		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	1 髄膜脳瘤							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数		在胎		週 日						
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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・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: ()
	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	2 脊髄髄膜瘤							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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	呼吸器障害: [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)	2/3
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	
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 ()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	3 脊髄脂肪腫			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		痙攣: [なし ・ あり] 意識障害: [なし ・ あり] 嚥下障害: [なし ・ あり]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]				
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	発達障害 (その他): ()					
	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()					
	頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()					
	詳細: ()					
感覚障害: 知覚低下: [なし ・ あり ・ 不明] 知覚過敏: [なし ・ あり ・ 不明] 疼痛: [なし ・ あり ・ 不明]						
感覚障害 (その他): ()						
筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]					
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]					
	脊椎変形: [なし ・ あり]					
	詳細: ()					
四肢変形: [なし ・ あり] 部位: ()						
脱臼: [なし ・ あり] 部位: ()						
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]					
詳細: ()						
腎・泌尿器	排尿障害: 尿失禁: [なし ・ あり] 間欠導尿: [なし ・ あり]					
排尿障害 (その他): ()						
消化器	排便障害: [なし ・ あり]					
詳細: ()						
皮膚・粘膜	褥瘡: [なし ・ あり]					
その他	症状 (その他): ()					
検査所見 (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: ()						

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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	4 仙尾部奇形腫							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日			
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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): ()												

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)	2/3
画像検査	超音波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)			
	部位: ()				
	所見: ()				
画像検査	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: [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: ()				
画像検査	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: [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]		
	浣腸: [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	
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 ()				
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
医療機関所在地			診断年月日	年	月 日
電話番号			診療科		
			医師名		
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	5 滑脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日			
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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	臍帯血	サイトメガロウイルスIgM (EIA):() ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)											
	尿	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)											
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA):() ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)											
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)											
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)											
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 無脳回: [なし ・ あり] 厚脳回: [なし ・ あり] 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):()												

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)		2/3
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			
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 ()			

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	6 裂脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満 歳		か月 日					
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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]											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
	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]											
	呼吸器・循環器	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()											
		詳細: ()											
	眼	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
耳鼻咽喉	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
その他	呼吸障害: [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時): ()%												
	詳細: ()												
	眼症状: [なし ・ あり] 詳細: ()												
	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB												
	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]											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
	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]											
	呼吸器・循環器	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()											
		詳細: ()											
	眼	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
耳鼻咽喉	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
その他	呼吸障害: [なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時): ()%												
	詳細: ()												
	眼症状: [なし ・ あり] 詳細: ()												
	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB												
	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)												
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)											
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA): () ・ 未実施											
		サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日: (年 月 日)											
	唾液												
	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日: (年 月 日)												
	髄液												
	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日: (年 月 日)												
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												

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)		2/3	
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)									
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA):() ・ 未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)									
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)									
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 実施日:(年 月 日)									
感染症免疫学的検査		ウイルス検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
画像検査		CTまたはMRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 無脳回:[なし ・ あり] 厚脳回:[なし ・ あり] 多小脳回:[なし ・ あり] 脳室拡大:[なし ・ あり] 脳梁欠損:[なし ・ あり] 裂脳(脳室と交通を有する嚢胞や空洞):シルビウス裂周囲:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:前頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:側頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:頭頂葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂:後頭葉:[なし ・ 片側 ・ 両側] 所見(その他):()									
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビナー式 ・ 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									
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()									

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	7 全前脳症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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)	2/3
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 ・ あり]	透明中隔欠損: [なし ・ あり]	Chiari奇形: [なし ・ あり]
	左右大脳半球の不分離: [なし ・ あり]	単一脳室: [なし ・ あり]	半球間裂欠損または低形成: [なし ・ あり]	視床癒合: [なし ・ あり]	背側嚢胞: [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	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]	実施時年齢:()歳()か月	
	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	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]	実施日:()年()月()日	脳梁欠損: [なし ・ あり]	透明中隔欠損: [なし ・ あり]	Chiari奇形: [なし ・ あり]
	左右大脳半球の不分離: [なし ・ あり]	単一脳室: [なし ・ あり]	半球間裂欠損または低形成: [なし ・ あり]	視床癒合: [なし ・ あり]	背側嚢胞: [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	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]	実施時年齢:()歳()か月	
	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
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()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日
電話番号				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 多飲:[なし ・ あり] 多尿:[なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		嚥下障害:[なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	てんかん:[なし ・ あり] 発作型:()				
		頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時):()%				
	腎・泌尿器	詳細:()				
	腎・泌尿器	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]					
耳鼻咽喉	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:()					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 多飲:[なし ・ あり] 多尿:[なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		嚥下障害:[なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	てんかん:[なし ・ あり] 発作型:()				
		頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし ・ あり] SpO ₂ (非補助時):()%				
	腎・泌尿器	詳細:()				
	腎・泌尿器	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]					
耳鼻咽喉	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
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
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
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): ()

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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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): ()%					
眼	眼症状: [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:()						
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): ()%					
眼	眼症状: [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]						
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)						
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)						
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)						
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) **2/3**

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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	10 先天性水頭症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日			年 月 日	BMI 肥満度 %
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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] 全前脳陥症: [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)	2/3
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 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：()	実施日：(年 月 日)	実施時年齢：(歳 か月)		
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：(年 月 日)	L1CAM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	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] 所見：()	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] 所見：()	実施日：(年 月 日)			
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 脳室拡大：[なし ・ あり] 第3脳室底の風船状膨隆等の異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()	実施日：(年 月 日) Chiari奇形：[なし ・ あり] 脳表くも膜下腔液貯留：[なし ・ あり]	中脳水道閉塞：[なし ・ あり] 全前脳陥症：[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] 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：()	実施日：(年 月 日)	実施時年齢：(歳 か月)		
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：(年 月 日)	L1CAM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] 脳炎：[なし ・ あり]	出生後の頭蓋内出血：[なし ・ あり]	髄膜炎：[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] 気管挿管：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	気管切開管理：[なし ・ あり]		
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]				
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション (その他)：()				
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 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)			
	脊椎・下肢手術：[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)			
	尿路変更手術：[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				
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	11 巨脳症－毛細血管奇形症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月 日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他):() DQまたはIQ値:()												

告示番号 **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) **2/3**

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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号	82	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	12 CASK異常症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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] 点頭発作:[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] 点頭発作:[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
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 ()

告示番号	82	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
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

病名	13 片側巨脳症	受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
----	-----------------	------	-----------------------------

保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日
------	---

氏名	(セイメイ) (姓)	以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)
----	---------------	----------------------	---------------

住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()
----	--

生年月日	年 月 日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
------	-------	----	-----------------

出生地	都道府県 () 市区町村 ()
-----	-------------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日
------	---	------	--------

発症時期	年 月 頃	記載時の年齢	満 歳 か月 日
------	-------	--------	----------

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 %

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

最終受診日	(年 月 日)
-------	-----------

身体所見	大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()
------	---

症状	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]
	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:()
------	---

症状	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]
	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): ()

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) 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) 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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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)	2/3
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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()				
眼科学的検査	網膜電位図検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 電位変化:[正常 ・ 減弱 ・ 反応消失] 所見(その他):()				
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()				
	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()				
検査所見(その他)	検査所見(その他):()				
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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()				
眼科学的検査	網膜電位図検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 電位変化:[正常 ・ 減弱 ・ 反応消失] 所見(その他):()				
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()				
	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()				
検査所見(その他)	検査所見(その他):()				
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載					
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()				
経過(申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	薬物療法:[なし ・ あり] 詳細:()				
栄養管理	経管栄養(腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]				
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり] 気管挿管:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]				
リハビリテーション	理学療法:[未実施 ・ 実施] リハビリテーション(その他):()				
血液浄化	腹膜透析(慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月:(年 月) 血液透析(慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月:(年 月)				
治療	治療(その他):()				
今後の治療方針	今後の治療方針:()				
	治療見込み期間(入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 治療見込み期間(外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度:()回/月				
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()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
病名	15 レット (Rett) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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) **2/3**

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) 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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	-------------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	16 結節性硬化症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 月 日			
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	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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]					
		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							
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	
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]					
		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	<table border="1"> <tr> <td>呼吸器・循環器</td> <td>心横紋筋腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>シャグリンパッチ (粒起革様皮) [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>腎血管筋脂肪腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td>皮質結節 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>多発性網膜過誤腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>放射状大脳白質神経細胞移動線 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>脱色素斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>脳室上衣下結節 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>顔面血管線維腫または前額線維斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td></td> <td>爪線維腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td></td> <td>肺リンパ管平滑筋腫症 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> </table>	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
	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	<table border="1"> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>多発性腎嚢腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>歯エナメル小窩 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>網膜無色素斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>口腔内線維腫 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>皮膚・粘膜</td> <td>散在性小白斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>過誤腫 (腎以外) [なし ・ あり] () 個</td> </tr> </table>	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										
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																				
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 ()																				

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号						
				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
病名	17 神経皮膚黒色症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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) 軟膜のメラノーシス造影所見: [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) **2/3**

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) 軟膜のメラノシス造影所見：[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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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] 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 角化嚢胞性歯肉腫瘍 [なし ・ あり] 部位 () 個数 () 個 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] スプレングル変形 [なし ・ あり] トルコ鞍骨性架橋 [なし ・ あり] 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] 手足のモデリング変形 [なし ・ あり]					
	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] 口蓋裂 [なし ・ あり] 口唇裂 [なし ・ あり] 前額突出 [なし ・ あり] 粗野な顔貌 [なし ・ あり]					
その他	髄芽腫 [なし ・ あり]	発症年齢 () 歳 所見 ()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]					
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
	腎・泌尿器	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	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: ()						

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)	2/3
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		
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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) 2/3	
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) 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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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)	2/3
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		
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	21 ウェルナー (Werner) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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: ()
	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: ()
	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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3
-------------	-----------	---	--	------------

病名	22 コケイン (Cockayne) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日					
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	%			
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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)		2/3	
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					
		その他	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] 実施日:(年 月 日) 運動神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延] 感覚神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]								
病理検査	皮膚線維芽細胞分裂能:[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]								
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 大脳萎縮:[なし ・ あり] 脳内石灰化:[なし ・ あり] 白質病変:[なし ・ あり] 小脳変性:[なし ・ あり] 所見 (その他):()								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) ERCC8遺伝子異常:[なし ・ あり] ERCC6遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他):()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
生理機能検査	神経伝導検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 運動神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延] 感覚神経伝導速度:[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]								
病理検査	皮膚線維芽細胞分裂能:[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]								
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 大脳萎縮:[なし ・ あり] 脳内石灰化:[なし ・ あり] 白質病変:[なし ・ あり] 小脳変性:[なし ・ あり] 所見 (その他):()								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) ERCC8遺伝子異常:[なし ・ あり] ERCC6遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他):()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()								
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()								
家族歴	本疾患の家族歴:[なし ・ あり ・ 不明] 詳細:() 血族結婚:[なし ・ あり ・ 不明]								
経過 (申請時) ※直近の状況を記載									
薬物療法	糖尿病治療薬:[なし ・ あり] 薬物療法 (その他):()								
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・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								
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 ()								

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
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	%			
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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]		口唇周囲の蒼白: [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]			脱色素斑: [なし ・ あり]	
		皮膚のたるみ: [なし ・ あり]		色素沈着: [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]		口唇周囲の蒼白: [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]			脱色素斑: [なし ・ あり]	
		皮膚のたるみ: [なし ・ あり]		色素沈着: [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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	
	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	24 カナバン (Canavan) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型:() 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋緊張亢進 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]					詳細:()						
その他	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型:() 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
		筋緊張亢進 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]					詳細:()						
その他	症状 (その他): ()												
検査所見 (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)		2/3
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・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)	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・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)	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
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 ()		

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
病名	25 アレキサンダー (Alexander) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規					
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()					
	資格取得年月日		年	月	日							
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日						
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満 歳		か月 日			
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	%		
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												
最終受診日	(年 月 日)											
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()											
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]										
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]										
	筋・骨格	筋緊張低下 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]										
		筋緊張亢進 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]										
	呼吸器・循環器		呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
その他	症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()											
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 意識障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]										
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]										
	筋・骨格	筋緊張低下 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]										
		筋緊張亢進 : 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]										
	呼吸器・循環器		呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
その他	症状 (その他): ()											
検査所見 (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)		2/3
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		
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 ()		

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	26 先天性大脳白質形成不全症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
病型	ペリツェウス・メルツパッハ病 ・ ペリツェウス・メルツパッハ様病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・グドリー症候群 ・ 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、ヒルシュブルング病 ・ 病型 (その他): ()					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり]					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 経口摂取困難: [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		てんかん: [なし ・ あり] 末梢神経障害: [なし ・ あり]				
		小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 企図振戦: [なし ・ あり] 測定障害: [なし ・ あり]				
		変換障害: [なし ・ あり] 緩弱言語: [なし ・ あり] 病的反射: [なし ・ あり] 腱反射亢進: [なし ・ あり]				
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	発達障害 (その他): ()					
	不随意運動:ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] アテトーゼ: [なし ・ あり]					
筋・骨格	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 筋固縮: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] 股関節脱臼: [なし ・ あり]					
呼吸器・循環器	喘鳴: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]					
内分泌・代謝	呼吸困難: [なし ・ あり] 詳細: ()					
眼	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	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]					
その他	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]					
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	ペリツェウス・メルツパッハ病 ・ ペリツェウス・メルツパッハ様病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・グドリー症候群 ・ 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、ヒルシュブルング病 ・ 病型 (その他): ()					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり]					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 経口摂取困難: [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		てんかん: [なし ・ あり] 末梢神経障害: [なし ・ あり]				
		小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 企図振戦: [なし ・ あり] 測定障害: [なし ・ あり]				
		変換障害: [なし ・ あり] 緩弱言語: [なし ・ あり] 病的反射: [なし ・ あり] 腱反射亢進: [なし ・ あり]				
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	発達障害 (その他): ()					
	不随意運動:ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] アテトーゼ: [なし ・ あり]					
筋・骨格	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 筋固縮: [なし ・ あり ・ 不明] 側彎: [なし ・ あり] 股関節脱臼: [なし ・ あり]					
呼吸器・循環器	喘鳴: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]					
内分泌・代謝	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)		2/3		
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・ビナー式 ・ 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・ビナー式 ・ 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						
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 ()											

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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: ()					
筋・骨格	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]			
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: ()					
筋・骨格	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]			
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	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)	2/3
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: ()				
画像検査	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: ()				
画像検査	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				
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 ()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	28 白質消失症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別			男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数		在胎		週 日						
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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)	2/3
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: ()				
画像検査	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: ()				
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: ()				
	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		
	所見: ()				
画像検査	CTまたはMRI検査: [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	
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) ・ 特別支援学級 (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 ()				

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)	3/3
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	
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日	
電話番号								
				診療科				
				医師名				
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん: [なし ・ あり]				
		言語発達: 表出: [喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達: 理解: [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()				
	筋・骨格	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): ()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり] 経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん: [なし ・ あり]				
		言語発達: 表出: [喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達: 理解: [反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()				

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] 自閉症様行動（視線を合わそうとしない）：[なし ・ あり] 斜め上を見上げる：[なし ・ あり]	突然の笑い発作、感情の高ぶり：[なし ・ あり] 常同運動（指をこする）：[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] 第5指彎指：[なし ・ あり]	側彎：[なし ・ あり] 指関節の屈曲拘縮：[なし ・ あり]	先細りの指：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	無呼吸発作：[なし ・ あり] 反復する上・下気道感染：[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]
	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] 所見：()	実施日：(年 月 日)
画像検査	超音波検査 (心臓)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	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] 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）：()	実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月)
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常（その他）：()	実施日：(年 月 日) ATRX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	末梢血塗抹 (Brilliant Cresyl Blue 染色)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
画像検査	超音波検査 (心臓)：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	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] 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）：()	実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月)
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常（その他）：()	実施日：(年 月 日) ATRX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	先天性心疾患：[なし ・ あり] 詳細：()	

告示番号	8	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	3/3
合併症	腎疾患:[なし ・ あり] 詳細:() 合併症(その他):()				
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				
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 ()				
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	
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日	
電話番号	診療科				
	医師名				
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	30 脆弱X症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
病名	31 DDX 3 X 関連神経発達異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢 満 歳 か月 日							
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	%			
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値:() 検査名 (その他): ()									
遺伝学的検査	染色体検査: [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]
------	--

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

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 ()
---------	---

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	肥満度
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	顔貌所見:目立つ前頭部:[なし ・ あり] 眼間解離:[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 C 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 C 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 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]	中心静脈栄養: [なし ・ あり]

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

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日			年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	顔貌所見: □唇裂: [なし ・ あり] □蓋裂: [なし ・ あり] 眼間分離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]					
症状	精神・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: □唇裂: [なし ・ あり] □蓋裂: [なし ・ あり] 眼間分離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]					
症状	精神・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)			
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]		hypsarhythmia: [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)	2/3
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): ()	
画像検査	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]
画像検査	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: ()
発達・知能指数検査	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]			
血液検査	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]	hyparrhythmia: [なし ・ あり]	fast rhythm: [なし ・ あり]
生理機能検査	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): ()
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)	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): ()	
画像検査	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]
画像検査	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: ()
発達・知能指数検査	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: ()				
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
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	34 脳クレアチン欠乏症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日		性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃		記載時の年齢		満		歳		か月 日	
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	%			
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													
最終受診日	(年		月	日)									
病型	AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A 8欠損症												
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]			頭囲:()cm		頭囲SD:()							
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]			低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]			経口摂取困難: [なし ・ あり]				体重増加不良: [なし ・ あり]	
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]											
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]												
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]												
発達障害 (その他): ()													
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 ・ SLC6A 8欠損症												
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]			頭囲:()cm		頭囲SD:()							
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]			低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]			経口摂取困難: [なし ・ あり]				体重増加不良: [なし ・ あり]	
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		表情: [表情が豊か ・ 表情がわかりにくい] てんかん: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]											
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]												
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]												
発達障害 (その他): ()													
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		
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 ()		

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]			発達障害 (その他): ()
	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]			()
	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]			発達障害 (その他): ()
	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]			()
	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)		2/3	
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		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]		
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:()						
手術	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:()					
手術	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		
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 ()						

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	36 アペール (Apert) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 月 日			
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	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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 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)		2/3	
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					
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 ()						

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	37 クルーズン (Crouzon) 病				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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		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)		2/3		
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						
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 ()										

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	---	------------

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			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()				
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()				
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%
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					
具体的な疾病名	()		最終受診日	(年 月 日)	
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 **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) **2/3**

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	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]	実施日:()年()月()日			
	検査名(その他):()	実施時年齢:()歳()か月			
	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	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]	実施日:()年()月()日			
	検査名(その他):()	実施時年齢:()歳()か月			
	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:()				
就学・就労状況	治療(その他):()				
	今後の治療方針:()				
就学・就労状況	治療見込み期間 (入院) 開始日:()年()月()日		終了日:()年()月()日		通院頻度:()回/月
	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
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	39 もやもや病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か月		日			
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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): ()													
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) **2/3**

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]
発達・知能指数検査	動脈狭窄または閉塞: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
	前大脳動脈病変: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
	血管造影 (脳): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳基底核部の異常血管網: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 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)
	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]
発達・知能指数検査	動脈狭窄または閉塞: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 中大脳動脈病変: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
	前大脳動脈病変: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
	血管造影 (脳): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 大脳基底核部の異常血管網: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 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: ()
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: ()
手術	血行再建術 (右側): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)
	術式: ()
治療	所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3				
病名	40 脳動静脈奇形			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日								
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()								
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()								
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日					
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日					
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	%		
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									
最終受診日	(年 月 日)								
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: ()							
筋・骨格	筋・神経	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・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	眼	視野欠損: [なし ・ あり]							
		詳細: ()							
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									
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: ()							
筋・骨格	筋・神経	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・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〉			2/3
症状	眼	視野欠損：[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									
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：[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：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：() DQまたはIQ値：()								
検査所見（その他） 検査所見（その他）：()									
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載									
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()								
既往歴	既往歴：[なし ・ あり] 詳細：()								
経過（申請時） ※直近の状況を記載									
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()								
手術	脳動静脈奇形摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()								
	塞栓術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()								
放射線治療	定位放射線治療：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 照射装置：() 照射線量（辺縁線量、回数）：()								
治療	治療（その他）：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：() 運動部活動：[可 ・ 条件付可 ・ 禁]								
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月								
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 ()								
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		
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日		
電話番号				診療科					
				医師名					
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()				

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
病名	41 海綿状血管腫 (脳脊髄)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日		性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数		在胎 週 日					
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日					
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	%			
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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: ()								
症状	筋・骨格	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) **2/3**

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]
家族歴	詳細: ()
既往歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
	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

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 ()
---------	---

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	42 脊髄性筋萎縮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別			男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月 日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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) **2/3**

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
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 ()

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	43 先天性無痛無汗症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		深部腱反射消失: 右上肢: [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													
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		深部腱反射消失: 右上肢: [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): ()													

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) **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	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
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 ()

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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: ()				
	筋・骨格	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: ()				
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]					
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: ()				
	筋・骨格	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: ()				
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]					
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) 2/3	
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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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) **2/3**

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	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) ジストロフィン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 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) 所見: ()
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ジストロフィン蛋白欠損: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CTまたはMRI検査 (骨格筋): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 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] 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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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 **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) **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	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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	47 肢帯型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()								
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()								
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日					
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日					
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	%	
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									
最終受診日	(年 月 日)								
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]					
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: ()								
その他	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	心筋障害: [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]					
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: ()								
その他	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 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)		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	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		
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 ()		

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3				
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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
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	%	
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								
最終受診日	(年 月 日)							
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]						
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: () 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]						
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり]		遠位: [なし ・ あり]		体幹: [なし ・ あり]		
		筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
		側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度		関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 関節過伸展: [なし ・ あり] 部位: ()				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]						
		詳細: ()						
	その他	心筋障害: [なし ・ あり]						
		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: ()						
	その他	心筋障害: [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	
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	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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

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				
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
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	%		
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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) **2/3**

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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3
-------------	-----------	---	--	------------

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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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) **2/3**

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	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) メロシン (ラミニン 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] 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) メロシン (ラミニン 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] 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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3			
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				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()				
	資格取得年月日		年	月	日						
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()				
生年月日	年		月	日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()								
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日	
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	%	
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											
最終受診日	(年 月 日)										
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]			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 ・ 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]			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 **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) **2/3**

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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
病名	52 45から51に掲げるもののほか、筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
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	%		
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										
具体的な疾病名	()				最終受診日	(年 月 日)				
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]				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]								
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]		心伝導障害: [なし ・ あり]							
眼	眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]				外眼筋麻痺: [なし ・ あり]					
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]					
	運動失調: [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]								
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]		心伝導障害: [なし ・ あり]							
眼	眼瞼下垂: [なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]				外眼筋麻痺: [なし ・ あり]					
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:()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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
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				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日		性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定								
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数		在胎 週 日								
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日								
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		%					
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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											
	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											
	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	54 先天性筋線維不均等症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	55 ネマリンミオパチー							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か月		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3			
病名	56 セントラルコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規						
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()								
	資格取得年月日		年	月	日										
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)								
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()								
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定								
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()												
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日									
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日					
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	%					
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															
最終受診日	(年 月 日)														
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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	57 マルチコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	58 ミニコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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]						
	呼吸器・循環器	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]						
	呼吸器・循環器	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 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) 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	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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		53		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	59 53から58までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()			
	資格取得年月日		年	月	日					
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)				
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()			
生年月日	年		月	日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日				
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日
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	%
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										
具体的な疾病名	()				最終受診日	(年 月 日)				
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			骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]		
関節拘縮: [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			骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]		
関節拘縮: [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
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 ()

告示番号	53	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
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日								
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()								
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()								
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日				
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	%		
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									
最終受診日	(年 月 日)								
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] 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): ()								

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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]			
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]				
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり]		色素異常: [なし ・ あり]		日光過敏: [なし ・ あり]	
その他	発汗障害: [なし ・ あり]		体温調節異常: [なし ・ あり]			
症状 (その他): ()						
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]			
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]				
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり]		色素異常: [なし ・ あり]		日光過敏: [なし ・ あり]	
その他	発汗障害: [なし ・ あり]		体温調節異常: [なし ・ あり]			
症状 (その他): ()						

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) 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) 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
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 ()

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	62 點頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	小頭症 (-2.OSD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]		
	発達障害 (その他): ()					
	てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	強直間代発作: [なし ・ あり]		ミオクローニー発作: [なし ・ あり]		強直発作: [なし ・ あり]	
	脱力発作: [なし ・ あり]		點頭発作: [なし ・ あり]		非定型欠神発作: [なし ・ あり]	
	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]			
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]			
骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]				
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり]		色素異常: [なし ・ あり]		日光過敏: [なし ・ あり]	
その他	発汗障害: [なし ・ あり]		体温調節異常: [なし ・ あり]			
症状 (その他): ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
身体所見	小頭症 (-2.OSD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]		
	発達障害 (その他): ()					
	てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	強直間代発作: [なし ・ あり]		ミオクローニー発作: [なし ・ あり]		強直発作: [なし ・ あり]	
	脱力発作: [なし ・ あり]		點頭発作: [なし ・ あり]		非定型欠神発作: [なし ・ あり]	
	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]			
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]			
骨折: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]				
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
皮膚・粘膜	白斑: [なし ・ あり]		色素異常: [なし ・ あり]		日光過敏: [なし ・ あり]	
その他	発汗障害: [なし ・ あり]		体温調節異常: [なし ・ あり]			
症状 (その他): ()						

検査所見 (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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日			年 月 日	BMI 肥満度 %
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						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	小頭症 (-2.OSD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]				
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]				
	発達障害 (その他): ()					
	てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	強直間代発作: [なし ・ あり] ミオクローニー発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり]					
	脱力発作: [なし ・ あり] 點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり]					
	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]			
	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					
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.OSD以下): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]				
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]				
	発達障害 (その他): ()					
	てんかん: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]					
	強直間代発作: [なし ・ あり] ミオクローニー発作: [なし ・ あり] 強直発作: [なし ・ あり]					
	脱力発作: [なし ・ あり] 點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり]					
	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]			
	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					
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 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) 2/3	
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) 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) 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・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: ()
	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

病名	64 アイカルディ (Aicardi) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規					
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日								
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()										
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日							
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 月 日						
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	%				
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											
最終受診日	(年 月 日)										
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・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	肋骨異常: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] 骨格異常 (その他): ()										
	呼吸障害: [なし ・ あり]										
眼	詳細: ()										
	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]										
耳鼻咽喉	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): ()										
皮膚・粘膜	中耳炎: [なし ・ あり]										
	母斑: [なし ・ あり]										
その他	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]									
		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・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	肋骨異常: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] 骨格異常 (その他): ()										
	呼吸障害: [なし ・ あり]										
眼	詳細: ()										
	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]										
耳鼻咽喉	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): ()										
皮膚・粘膜	中耳炎: [なし ・ あり]										
	母斑: [なし ・ あり]										
その他	症状 (その他): ()										
	症状 (その他): ()										

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) 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) 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	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
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 ()

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3				
病名	65 大田原症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
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	%
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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]							
筋・骨格	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) 2/3	
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) 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] STXBP1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] STXBP1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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

病名 **66 環状20番染色体症候群** 受付種別 新規

保険情報 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()
資格取得年月日 年 月 日

氏名 (セイメイ) (姓名) 以前の登録氏名 (変更のある場合) (セイメイ) (姓名)

住所 郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()

生年月日 年 月 日 性別 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定

出生地 都道府県 () 市区町村 ()

出生体重 g 出生週数 在胎 週 日

発症時期 年 月 頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日

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

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

最終受診日 (年 月 日)

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):()

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 (腸瘦・胃瘦含む): [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
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 ()

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
病名	67 GRIN2B関連神経発達異常症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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		
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 ()		
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		
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日		
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

病名	68 視床下部過誤腫症候群	受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
----	----------------------	------	-----------------------------

保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日
------	---

氏名	(セイメイ) (姓名)	以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)
----	----------------	----------------------	----------------

住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()
----	--

生年月日	年 月 日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
------	-------	----	-----------------

出生地	都道府県 () 市区町村 ()
-----	-------------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日
------	---	------	--------

発症時期	年 月 頃	記載時の年齢	満 歳 か月 日
------	-------	--------	----------

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 %

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

最終受診日	(年 月 日)
-------	-----------

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・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: ()	
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・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: ()	
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): ()	

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)		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	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	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	
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 ()	

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	---	------------

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		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
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	%	
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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]						
		構音障害: [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] 間代発作: [なし ・ あり]							
欠神発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [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]						
		構音障害: [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] 間代発作: [なし ・ あり]							
欠神発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [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): ()							

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)		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) 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	
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 ()	

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号	69	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	70 早期ミオクロニー脳症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]				
	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]				
	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
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 ()

告示番号	69	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
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	71 PCDH19関連症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]		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]		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]			
	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): ()					
	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]		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]			
	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)	2/3
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)	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]		
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)	
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 ()				

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定				
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢 満 歳 か月 日							
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	%			
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										
最終受診日	(年 月 日)									
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:()									

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)	2/3
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	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				
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 ()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	73 ミオクロニー欠神てんかん				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	年 月 日	肥満度	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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]					
	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]						
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]			
	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] 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]			
	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) 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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]		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]			ミオクロニー発作: [なし ・ あり]		
呼吸器・循環器	ミオクロニー脱力発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり]			點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり]		
	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	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]		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]			ミオクロニー発作: [なし ・ あり]		
呼吸器・循環器	ミオクロニー脱力発作: [なし ・ あり] 脱力発作: [なし ・ あり]			點頭発作: [なし ・ あり] 非定型欠神発作: [なし ・ あり]		
	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 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)		2/3
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) 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	
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 ()	

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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] 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): ()					
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]					
その他	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]					
	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
その他	皮膚・粘膜					
	発汗障害: [なし ・ あり] 体温調節異常: [なし ・ あり]					
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] 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): ()					
その他	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]					
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]					
その他	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()					
	皮膚・粘膜					
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 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) 2/3	
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) 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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/4	
病名	76 ビタミンB6依存性てんかん				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎	週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満	歳 か月 日		
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		
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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] てんかん性スバズム (点頭発作): [なし ・ あり] 焦点発作: [なし ・ あり] 非定型欠伸発作: [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	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] てんかん性スバズム (点頭発作): [なし ・ あり] 焦点発作: [なし ・ あり] 非定型欠伸発作: [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	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):()					

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・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): ()		
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		
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 ()		
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
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

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)	4/4
行政記載欄						
担当自治体						
受理日	年 月 日					
公費負担者番号						
認定結果	[認定 ・ 不認定]					
研究同意の有無	[有 ・ 無]					
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日					
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]					
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					

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)		1/3	
病名	77 早産児ビリルビン脳症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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)		2/3
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	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]	
	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): ()	
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: ()
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 (腸瘻・胃瘻含む): [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	
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 ()	

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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) **1/3**

病名	78 ウンフェルリヒト・ルントボルク (Unverricht-Lundborg) 病			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	肥満度
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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)		2/3
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) 光刺激による突発波の誘発: [なし ・ あり]	()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: ()	()
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]	()
遺伝学的検査	検査名 (その他): ()	()
	DQまたはIQ値: ()	()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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]	()
	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: ()	()
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]	()
遺伝学的検査	検査名 (その他): ()	()
	DQまたはIQ値: ()	()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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	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	()	
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 ()	()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	79 ラフォラ (Lafora) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別			男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か月		日			
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]											
		運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		てんかん: ミオクローニー発作: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	ミオクローニー発作以外のてんかん発作: [なし ・ あり] 頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]												
	てんかん発作の誘発: 光による: [なし ・ あり] 音による: [なし ・ あり] 動作による: [なし ・ あり]												
	てんかん発作の誘因 (その他): ()												
筋・骨格	精神症状: [なし ・ あり]												
	詳細: ()												
呼吸器・循環器	不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]												
	不随意運動 (その他): ()												
その他	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
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): ()												
筋・骨格	精神症状: [なし ・ あり]												
	詳細: ()												
呼吸器・循環器	不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]												
	不随意運動 (その他): ()												
その他	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
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 **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) **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) 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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

病名	80 脊髄小脳変性症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
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	%		
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
病名	81 小児交互性片麻痺				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日			
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日		年 月 日	BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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: ()					
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: ()					
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満	歳		か月			日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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
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 ()

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
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄

担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
発症時期	発症時期: [小児期 ・ 思春期以降]						
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
	鬱病: [なし ・ あり]						
その他	不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]						
	ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [全身性 ・ 局所性] 症状の日内変動: [なし ・ あり ・ 不明]						
	不随意運動 (その他): ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
発症時期	発症時期: [小児期 ・ 思春期以降]						
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
	鬱病: [なし ・ あり]						
その他	不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]						
	ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: [全身性 ・ 局所性] 症状の日内変動: [なし ・ あり ・ 不明]						
	不随意運動 (その他): ()						
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)						
	所見: ()						
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)						
	所見: ()						
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号 **93** 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	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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
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	%	
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3
-------------	-----------	----------------------	-------------------------------	------------

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
-----------	-------------------------	-------------	-----------------------------

保険情報	保険者番号 ()	被保険者記号 ()	被保険者番号 ()	被保険者個人単位枝番 ()	資格取得年月日	年	月	日
-------------	-----------	------------	------------	----------------	---------	---	---	---

氏名	(セイメイ) (姓名)	以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)
-----------	----------------	----------------------	----------------

住所	郵便番号 (-)	都道府県 ()	市区町村 ()	丁目番地等 ()
-----------	------------	----------	----------	-----------

生年月日	年	月	日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
-------------	---	---	---	-----------	-----------------

出生地	都道府県 ()	市区町村 ()
------------	----------	----------

出生体重	g	出生週数	在胎	週	日
-------------	---	-------------	----	---	---

発症時期	年	月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日
-------------	---	---	---	--------	---	---	---	---	---

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

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
--

最終受診日	(年	月	日)
--------------	-----	---	-----

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: ()		
筋・骨格	運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
	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]		
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: ()		
筋・骨格	運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
	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]		
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): ()	

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) **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) 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]
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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	86 WDR45関連神経変性症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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・パーキンソニズム: [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]					筋痙直: [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]												
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・パーキンソニズム: [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]					筋痙直: [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]												
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・パーキンソニズム: [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]					筋痙直: [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]												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													

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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	87 乳児両側線条体壊死							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日		性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃		記載時の年齢		満		歳		か月 日	
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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]											
	筋・骨格	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()											
		詳細: ()											
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
その他	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
	筋回縮: [なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直: [なし ・ あり ・ 不明]												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]											
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明] 舞蹈運動: [なし ・ あり ・ 不明]											
	筋・骨格	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()											
		詳細: ()											
筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]													
その他	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]												
	筋回縮: [なし ・ あり ・ 不明] 筋痙直: [なし ・ あり ・ 不明]												
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: ()												
発達・知能指数検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)												
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]												
遺伝学的検査	検査名 (その他): ()												
	DQまたはIQ値: ()												
検査所見 (その他)	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 (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・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): ()
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]
	髄腔内バクロフェン療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
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 ()

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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3		
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		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日			
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	%		
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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): ()							

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
	就学・就労状況
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 ()

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)	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	89 先天性風疹症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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)	2/3
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)			
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)			
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				
生理機能検査	脳波検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)			
	所見 : ()				
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	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)			
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)			
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	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)			
手術	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		
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 ()				

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 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)	1/3
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
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)	
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g		出生週数		在胎 週 日	
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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: () $\times 10^4/\mu\text{L}$		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)					
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)	
	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)		

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)		2/3	
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]	所見 (その他): ()	
	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]	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]	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: () × 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)				
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA): () ・ 未実施	実施日: (年 月 日)	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	実施日: (年 月 日)		
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	実施日: (年 月 日)				
	髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR): [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	実施日: (年 月 日)				
画像検査	超音波検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	脳室拡大: [なし ・ あり]	脳室内石灰化: [なし ・ あり]	水頭症: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()	
	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]	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]	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	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
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 ()						

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
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				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満		歳		か		日
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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: () $\times 10^4/\mu\text{L}$		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)									
髄液	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)		2/3	
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:()×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)								
	髄液		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):()										
	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):()										
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										
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()										

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3			
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			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日		性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%	
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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) 2/3	
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	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
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 ()

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	93 亜急性硬化性全脳炎							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月	日		
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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)					周期性同期性放電: [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)** **2/3**

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 : ()		
画像検査		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()		
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載				
血液検査		血清アルブミン : () g/dL 血清IgG : () mg/dL		
髄液検査		アルブミン : () g/dL IgG : () mg/dL IgG index : ()		
生理機能検査		脳波検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 周期性同期性放電 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()		
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 : ()		
画像検査		MRI検査 (頭部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 実施時年齢 : (歳 か月) 検査名 : [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他) : () DQまたはIQ値 : ()		
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()		
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載				
合併症		合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()		
既往歴		麻疹罹患歴 : [なし ・ あり] 罹患年齢 : (歳 か月)		
予防接種歴		麻疹予防接種 : [なし ・ あり] 最終接種時年齢 : (歳 か月)		
病期分類		病期分類 : [I期 ・ II期 ・ III期 ・ IV期 ・ V期]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載				
薬物療法		抗てんかん薬 : [なし ・ あり] イソプリノシン : [なし ・ あり] リバビリン : [なし ・ あり] インターフェロン : 髄注 : [なし ・ あり] 脳室内投与 : [なし ・ あり] 静注 : [なし ・ あり] 薬物療法 (その他) : ()		
栄養管理		経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり] 中心静脈栄養 : [なし ・ あり]		
呼吸管理		酸素療法 : [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 気管切開管理 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]		
治療		治療 (その他) : ()		
今後の治療方針		今後の治療方針 : () 治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回/月		
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 ()		

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)	3/3
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	
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日	
電話番号								
				診療科				
				医師名				
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
病名	94 ラスマッセン (Rasmussen) 脳炎				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日				性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数		在胎 週 日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		
		年 月 日			年 月 日		BMI
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							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]		麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]		運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
		表在感覚障害: [なし ・ あり]		深部感覚障害: [なし ・ あり]			
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]			
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]			
		発達障害 (その他): ()					
筋・骨格	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()						
	単位: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]		回数: ()回				
呼吸器・循環器	持続性部分てんかん発作 (epilwpsia partialis comtimua; EPC): [なし ・ あり] 開始年齢: ()歳						
	てんかん発作重積 (その他): ()						
眼	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明]						
	詳細: ()						
その他	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
	呼吸障害: [なし ・ あり]						
その他	詳細: ()						
	視野障害: 半盲: [なし ・ あり]		1/4盲 : [なし ・ あり]				
その他	眼症状 (その他): ()						
	体温調節異常: [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]		運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]	
		表在感覚障害: [なし ・ あり]		深部感覚障害: [なし ・ あり]			
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]			
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]			
		発達障害 (その他): ()					
筋・骨格	てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()						
	単位: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]		回数: ()回				
呼吸器・循環器	持続性部分てんかん発作 (epilwpsia partialis comtimua; EPC): [なし ・ あり] 開始年齢: ()歳						
	てんかん発作重積 (その他): ()						
眼	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明]						
	詳細: ()						
その他	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
	呼吸障害: [なし ・ あり]						
その他	詳細: ()						
	視野障害: 半盲: [なし ・ あり]		1/4盲 : [なし ・ あり]				
その他	眼症状 (その他): ()						
	体温調節異常: [なし ・ あり]						
その他	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)		2/3	
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							
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・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							
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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]			
	検査名(その他):()	DQまたはIQ値:()					
検査所見(その他)	検査所見(その他):()						
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()						
経過(申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	抗てんかん薬:[なし ・ あり]						
	薬剤名(静注)①:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名(静注)②:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名(静注)③:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名(静注)④:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
	薬剤名(内服)①:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
薬剤名(内服)②:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
薬剤名(内服)③:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
薬剤名(内服)④:()	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
免疫抑制薬:[なし ・ あり] 薬剤名:() 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]							
ステロイド薬:[なし ・ あり] 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]							
ステロイドパルス療法:[なし ・ あり] 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]							
γグロブリン療法:[なし ・ あり] 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]							
薬物療法(その他):()							
栄養管理	経管栄養(腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]						
	ケトン食:[なし ・ あり]	治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]	食事療法(その他):()				
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり]						
	気管挿管:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]						
血液浄化	腹膜透析(慢性透析):[未実施 ・ 実施] 導入年月:()年()月						
	血液透析(慢性透析):[未実施 ・ 実施] 導入年月:()年()月						
手術	てんかん外科手術:[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日:()年()月()日						
	術式:() 所見:() 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]						
治療	治療(その他):()						
今後の治療方針	今後の治療方針:()						
	治療見込み期間(入院) 開始日:()年()月()日 終了日:()年()月()日 治療見込み期間(外来) 開始日:()年()月()日 終了日:()年()月()日 通院頻度:()回/月						
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()						

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()					
	資格取得年月日		年	月	日							
氏名	(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週		日						
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満	歳	か月			日
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	%		
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												
最終受診日	(年 月 日)											
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]				意識障害 (第3~7病日): [なし ・ あり ・ 不明]		
	その他	発症翌日の意識レベル改善: [なし ・ あり ・ 不明] 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: ()										
	呼吸器・循環器	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): ()										
	その他	てんかん: [なし ・ あり] コントロール: [良好 ・ 不良] 呼吸困難: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [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): 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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)		1/3	
病名	96 自己免疫介在性脳炎・脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日	性別			男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か		月			日
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	%			
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													
最終受診日	(年		月	日)									
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]											
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: ()											
症状	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり]											
		消化器											
		排便障害: [なし ・ あり]											
		眼											
		視力障害: [なし ・ あり]											
		その他											
		症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	抗NMDA受容体脳炎 ・ 抗VGKC複合体抗体陽性脳炎 ・ 病型 (その他): ()												
感染症 (発症時)	ウイルス感染症の前駆症状: [なし ・ あり ・ 不明]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]											
		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]											
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]											
		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		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: ()											
症状	腎・泌尿器	排尿障害: [なし ・ あり]											
		消化器											
		排便障害: [なし ・ あり]											
		眼											
視力障害: [なし ・ あり]													
その他													
症状 (その他): ()													

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) **2/3**

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	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
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 ()

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3		
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		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)			
		年 月 日	年 月 日		BMI	肥満度	%	
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								
最終受診日	(年 月 日)							
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]						
	精神・神経	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: ()%			
髄液検査	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			
	細胞数: ()/μL		総蛋白: ()mg/dL・未実施		ウイルスの検出: [なし ・ あり]			
生理機能検査	IFN-α値の上昇: [なし ・ あり]		ネオプテリン値の上昇: [なし ・ あり]					
	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)	2/3
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)	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]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]	
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		
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 ()				

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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日
電話番号							
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
病名	98 多発性硬化症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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	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: [单相性 ・ 多相性 ・ 慢性進行性]						
	再発: [なし ・ あり] 過去1年間の再発回数: ()回/年						
	神経症状評価尺度 (EDSS): [0 ・ 1 ・ 1.5 ・ 2 ・ 2.5 ・ 3 ・ 3.5 ・ 4 ・ 4.5 ・ 5.5 ・ 6 ・ 6.5 ・ 7 ・ 7.5 ・ 8 ・ 8.5 ・ 9 ・ 9.5 ・ 10]						
これまで脱髄事象: [なし ・ あり] 回数: ()回 ADEM様事象: [なし ・ あり]							
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
		てんかん: [なし ・ あり] 意識の変容または行動変化: [なし ・ あり ・ 不明] 精神症状: [なし ・ あり]					
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害: [なし ・ あり] 病的反射: [なし ・ あり]					
	腱反射亢進: [なし ・ あり] 表在感覚障害: [なし ・ あり] 深部感覚障害: [なし ・ あり]						
	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 部位: ()						
	詳細: ()						
	運動失調: [なし ・ あり ・ 不明]						
詳細: ()							
筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
	筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]				
構音障害: [なし ・ あり]		難治性吃逆: [なし ・ あり]					
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]						
詳細: ()							

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)		2/3	
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	総蛋白: ()mg/dL	未実施	オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり]							
	アルブミン: ()g/dL	IgG: ()mg/dL	IgG index: ()								
生理機能検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	検査名: ()										
	所見: ()										
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
	大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: () 小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()										
画像検査	MRI検査 (脊髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
	脊髄病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()										
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)										
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]										
	検査名 (その他): ()										
	DQまたはIQ値: ()										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	血清アルブミン: ()g/dL	血清IgG: ()mg/dL	AQP4抗体: [陰性 ・ 陽性]								
髄液検査	細胞数: ()/μL	総蛋白: ()mg/dL	未実施	オリゴクローナルバンド: [なし ・ あり]							
	アルブミン: ()g/dL	IgG: ()mg/dL	IgG index: ()								
生理機能検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	検査名: ()										
	所見: ()										
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
	大脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 部位: () 小脳病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 脳幹病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 視神経病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()										
画像検査	MRI検査 (脊髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
	脊髄病変: [なし ・ あり] ガドリニウム造影効果: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()										
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)										
	検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]										
	検査名 (その他): ()										
	DQまたはIQ値: ()										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()										
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症: [なし ・ あり]										
	詳細: ()										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	ステロイド薬: [なし ・ あり]		ステロイドパルス療法: [なし ・ あり]				インターフェロンβ: [なし ・ あり]				
	γグロブリン療法: [なし ・ あり]										
	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()										
血液浄化	アフェレシス: [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										
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 ()										

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

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)	1/3	
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	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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							
最終受診日	(年 月 日)						
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 全身性疾患 (糖尿病、アミロイドーシス、膠原病、血管炎、悪性腫瘍、多発性骨髄腫、中枢神経系脱髄疾患、HIV感染症、サルコイドーシス) による末梢神経障害の除外：[未実施 ・ 実施] ② 末梢神経障害を起こす薬物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ③ 末梢神経障害を起こす毒物への暴露の除外：[未実施 ・ 実施] ④ 末梢神経障害を起こす遺伝性疾患の除外：[未実施 ・ 実施]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	ステロイド薬：[なし ・ あり] プレドニゾン換算投与量：()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
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 ()

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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	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)	3/3
行政記載欄						
担当自治体						
受理日	年 月 日					
公費負担者番号						
認定結果	[認定 ・ 不認定]					
研究同意の有無	[有 ・ 無]					
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日					
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]					
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					

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)		1/3	
病名	100 重症筋無力症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日							
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢	満	歳	か	月	日			
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	%			
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													
最終受診日	(年 月 日)												
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)		所見: ()							
生理機能検査	誘発電位検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		検査名: ()								
	所見: ()												
病理検査	胸腺: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()								

画像検査	CTまたはMRI検査 (胸腺) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
検査所見 (その他)	アイスパック試験 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()		
	塩酸エドロホニウム (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		
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 ()		
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		
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日		
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日