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〈継続申請用〉

病名	1　髄膜脳瘤	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 意識障害：[なし ・ あり]　不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害：[なし ・ あり]　水頭症症状：[なし ・ あり]　運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：知覚低下：[なし ・ あり ・ 不明]　知覚過敏：[なし ・ あり ・ 不明]　疼痛：[なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		脊椎変形：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		四肢変形：[なし ・ あり]　部位：（　　） 骨折：[なし ・ あり]　部位：（　　） 脱臼：[なし ・ あり]　部位：（　　）
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	腎・泌尿器	排尿障害：尿失禁：[なし ・ あり]　間欠導尿：[なし ・ あり] 排尿障害（その他）：（　　）
	消化器	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	褥瘡：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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〈継続申請用〉

病名	2　脊髄髄膜瘤	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 意識障害：[なし ・ あり]　不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] 嚥下障害：[なし ・ あり]　水頭症症状：[なし ・ あり]　運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：知覚低下：[なし ・ あり ・ 不明]　知覚過敏：[なし ・ あり ・ 不明]　疼痛：[なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		脊椎変形：[なし ・ あり]　詳細：（　　） 四肢変形：[なし ・ あり]　部位：（　　） 骨折：[なし ・ あり]　部位：（　　） 脱臼：[なし ・ あり]　部位：（　　）
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	腎・泌尿器	排尿障害：尿失禁：[なし ・ あり]　間欠導尿：[なし ・ あり] 排尿障害（その他）：（　　）
	消化器	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	褥瘡：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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 37　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	3　脊髄脂肪腫	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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：[なし ・ あり]　意識障害：[なし ・ あり]　嚥下障害：[なし ・ あり]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：知覚低下：[なし ・ あり ・ 不明]　知覚過敏：[なし ・ あり ・ 不明]　疼痛：[なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		脊椎変形：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		四肢変形：[なし ・ あり]　部位：（　　） 脱臼：[なし ・ あり]　部位：（　　）
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	腎・泌尿器	排尿障害：尿失禁：[なし ・ あり]　間欠導尿：[なし ・ あり] 排尿障害（その他）：（　　）
	消化器	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	褥瘡：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/3**

検査所見（その他）	検査所見（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。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	4　仙尾部奇形腫	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
症状 筋・骨格	運動障害（下肢）：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
症状 腎・泌尿器	排尿障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
症状 消化器	排便障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
症状 その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	5　滑脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）
	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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併奇形：[　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〈継続申請用〉

病名	6　裂脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
		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]
	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（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）
	唾液	サイトメガロウイルスDNA（PCR）：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]　実施日：（　　年　　月　　日）
	髄液	サイトメガロウイルスDNA（PCR）：[未実施 ・ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明]　実施日：（　　年　　月　　日）
感染症免疫学的検査		ウイルス検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査		CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 無脳回：[なし ・ あり]　厚脳回：[なし ・ あり]　多小脳回：[なし ・ あり]　脳室拡大：[なし ・ あり] 脳梁欠損：[なし ・ あり] 裂脳（脳室と交通を有する嚢胞や空洞）：シルビウス裂周囲：[なし ・ 片側 ・ 両側]　脳裂：前頭葉：[なし ・ 片側 ・ 両側] 脳裂：側頭葉：[なし ・ 片側 ・ 両側]　脳裂：頭頂葉：[なし ・ 片側 ・ 両側]　脳裂：後頭葉：[なし ・ 片側 ・ 両側] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
遺伝学的検査		染色体検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
検査所見（その他）		検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併奇形：[　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〈継続申請用〉

病名	7　全前脳胞症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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]　背側嚢胞：[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] 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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併奇形：[　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 87　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 →（　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり]　SpO_2（非補助時）：（　　）% 詳細：（　　） 呼吸障害（新生児期）：[なし ・ あり]
	腎・泌尿器	停留精巣：[なし ・ あり]
	内分泌・代謝	症候性低血糖：[なし ・ あり]　小陰茎：[なし ・ あり]　思春期早発：[なし ・ あり]
	消化器	遷延する黄疸：[なし ・ あり]
	眼	視力障害：[なし ・ あり]　視野障害：半盲：[なし ・ あり]　眼振：[なし ・ あり]　斜視：[なし ・ あり] 小眼球：[なし ・ あり] 眼症状（その他）：（　　）
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]　聴力（右）：（　　）dB　聴力（左）：（　　）dB
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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_2O
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
感染症免疫学的検査	ウイルス検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 無脳回：[なし ・ あり]　厚脳回：[なし ・ あり]　多小脳回：[なし ・ あり]　脳室拡大：[なし ・ あり] 脳梁欠損：[なし ・ あり]　透明中隔欠損：[なし ・ あり]　視交叉の低形成：[なし ・ あり] 下垂体前葉の形成不全：[なし ・ あり]　下垂体柄の菲薄あるいは同定不能：[なし ・ あり] 下垂体後葉の形成不全：[なし ・ あり]　異所性後葉：[なし ・ あり]　異所性灰白質：[なし ・ あり] 裂脳症：[なし ・ あり]　水頭症：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	9　ダンディー・ウォーカー（Dandy-Walker）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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〈継続申請用〉

病名	10　先天性水頭症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	内分泌学的検査：[未実施 ・ 実施] 所見：（　　）
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
感染症免疫学的検査	ウイルス検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 脳室拡大：[なし ・ あり]　Chiari奇形：[なし ・ あり]　中脳水道閉塞：[なし ・ あり] 第3脳室底の風船状膨隆等の異常：[なし ・ あり]　脳表くも膜下腔液貯留：[なし ・ あり]　全前脳胞症：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　L1CAM遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	合併奇形：[なし ・ あり] 詳細：（　　） 合併症（その他）：（　　）
鑑別診断	出生後の脳室内出血：[なし ・ あり]　出生後の頭蓋内出血：[なし ・ あり]　髄膜炎：[なし ・ あり] 脳炎：[なし ・ あり]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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 83　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	11　巨脳症－毛細血管奇形症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号 83　**神経・筋疾患**　（　　）　**年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉**　**2/2**

栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　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〈継続申請用〉

病名	12　CASK異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり] 強直発作：[なし ・ あり]　脱力発作：[なし ・ あり]　点頭発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり]
	筋・骨格	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（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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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 88　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　1/2

病名	13 片側巨脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり] 脱力発作：[なし ・ あり]　てんかん性スパズム：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	神経皮膚症候群：[なし ・ あり]　詳細：（　　）
		皮膚症状（その他）：（　　）
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり]　症状（その他）：（　　）

検査所見（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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〈継続申請用〉

病名	14 ジュベール（Joubert）症候群関連疾患	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	15　レット（Rett）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　なし　・　あり　] 薬物療法（その他）：（　　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
手術	側彎手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　）
	てんかん外科手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　） 治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
治療	治療（その他）：（　　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）　通院頻度：（　　）回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校（　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　）　・　特別支援学校（　小中学部　・　専攻科を含む高等部　）　・　高等学校（専攻科を含む）　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学（短期大学を含む）　・　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〈継続申請用〉

病名	16　結節性硬化症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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（申請時）　※直近の状況を記載

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

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗腫瘍薬：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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	17　神経皮膚黒色症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CT検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 部位：（　　） 所見：（　　）
	MRI検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 部位：（　　） 所見：（　　）
	造影MRI検査（脳脊髄）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　軟膜のメラノーシス造影所見：[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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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〈継続申請用〉

病名	18　ゴーリン（Gorlin）症候群（基底細胞母斑症候群）	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 →（　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位（移動可） ・ 坐位（移動不可） ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
	腎・泌尿器	腎機能障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	眼	視力障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉　

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〈継続申請用〉

病名	19 フォンヒッペル・リンドウ（von Hippel-Lindau）病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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] 膵嚢胞（多発性）：[なし ・ あり]　膵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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	20 スタージ・ウェーバー（Sturge-Weber）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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（顔面ポートワイン斑）：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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〈継続申請用〉

病名	21　ウェルナー（Werner）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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
		嗄声：[なし ・ あり]
	その他	禿頭：[なし ・ あり]　早老的顔貌：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

尿検査	尿中ヒアルロン酸：[未実施 ・ 正常 ・ 増加 ・ 減少]
病理検査	皮膚線維芽細胞分裂能：[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]
画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　WRN遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉	2/2

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〈継続申請用〉

病名	22　コケイン（Cockayne）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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
		嗄声：[なし ・ あり]
	その他	う歯：[なし ・ あり]　禿頭：[なし ・ あり]　早老的顔貌：[なし ・ あり]　発汗障害：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 運動神経伝導速度：[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]　感覚神経伝導速度：[未実施 ・ 正常 ・ 遅延]
病理検査	皮膚線維芽細胞分裂能：[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 大脳萎縮：[なし ・ あり]　脳内石灰化：[なし ・ あり]　白質病変：[なし ・ あり]　小脳変性：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） ERCC8遺伝子異常：[なし ・ あり]　ERCC6遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	23　ハッチンソン・ギルフォード（Hutchinson-Gilford）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 皮膚のたるみ：[なし ・ あり]　色素沈着：[なし ・ あり]　脱色素斑：[なし ・ あり]
	眼	視力障害：[なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	難聴：[なし ・ あり]
	その他	禿頭：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） LMNA遺伝子異常：G608G（コドン608[GGC]＞[GGT]）：[なし ・ あり] LMNA遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　） 血族結婚：[なし ・ あり ・ 不明]

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	スタチン：[なし ・ あり]　糖尿病治療薬：[なし ・ あり]　高血圧治療薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号 58　**神経・筋疾患**　（　　）　**年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉**　**2/2**

栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　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〈継続申請用〉

病名	24　カナバン（Canavan）病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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〈継続申請用〉

病名	25 アレキサンダー（Alexander）病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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 4　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	26　先天性大脳白質形成不全症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

最終受診日		（　　年　　月　　日）
病型		ペリツェウス・メルツバッハ病 ・ ペリツェウス・メルツバッハ様病1 ・ 基底核及び小脳萎縮を伴う髄鞘形成不全症 ・ 18q欠失症候群 ・ アラン・ハーンドン・ダドリー症候群 ・ Hsp60シャペロン病 ・ サラ病 ・ 小脳萎縮と脳梁低形成を伴うびまん性大脳白質形成不全症 ・ 先天性白内障を伴う髄鞘形成不全症 ・ 失調、歯牙低形成を伴う髄鞘形成不全症 ・ 脱髄型末梢神経障害、中枢性髄鞘形成不全症、ワーデンバーグ症候群、ヒルシュスプルング病 ・ 病型（その他）：（　　）
身体所見		小頭症（−2.0SD以下）：[なし ・ あり]　大頭症（+2.0SD以上）：[なし ・ あり]
症状	全身	低身長（−1.5SD以下）：[なし ・ あり]　経口摂取困難：[なし ・ あり]
	精神・神経	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位（移動可） ・ 坐位（移動不可） ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん：[なし ・ あり]　末梢神経障害：[なし ・ あり] 小脳性運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]　企図振戦：[なし ・ あり]　測定障害：[なし ・ あり] 変換障害：[なし ・ あり]　緩弱言語：[なし ・ あり]　病的反射：[なし ・ あり]　腱反射亢進：[なし ・ あり]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		不随意運動：ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明]　アテトーゼ：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明]　筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明]　側彎：[なし ・ あり]　股関節脱臼：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	喘鳴：[なし ・ あり]　反復する下気道感染：[なし ・ あり] 呼吸困難：[なし ・ あり]　詳細：（　　）
	内分泌・代謝	性腺機能低下：[なし ・ あり]
	眼	眼振：[なし ・ あり]　発症時期：（　　）日　斜視：[なし ・ あり]　白内障：[なし ・ あり]　近視：[なし ・ あり] 眼症状（その他）：（　　）
	耳鼻咽喉	伝音性難聴：[なし ・ あり]
	その他	歯牙形成不全：[なし ・ あり]　顔面正中低形成：[なし ・ あり]　落ちくぼんだ眼：[なし ・ あり] 鯉様口：[なし ・ あり]　発熱時の症状悪化：[なし ・ あり]　皮膚・毛髪・虹彩の色素異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	TSH：（　　）μIU/mL　free T_3：（　　）pg/mL　free T_4：（　　）ng/dL
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値：（　　） 検査名（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号	4	神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（　年　月　日 ） PLP1遺伝子異常：[なし ・ あり]　GJC2遺伝子異常：[なし ・ あり]　TUBB4A遺伝子異常：[なし ・ あり] MBP遺伝子異常：[なし ・ あり]　SLC16A2遺伝子異常：[なし ・ あり]　HSPD1遺伝子異常：[なし ・ あり] SLC17A5遺伝子異常：[なし ・ あり]　POLR3B遺伝子異常：[なし ・ あり]　FAM126A遺伝子異常：[なし ・ あり] POLR3A遺伝子異常：[なし ・ あり]　SOX10遺伝子異常：[なし ・ あり]　POLR1C遺伝子異常：[なし ・ あり] 所見：（　） 遺伝子異常（その他）：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]　実施日：（　年　月　日 ） 術式：（　） 所見：（　） 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ）　通院頻度　（　）回／月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 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 6　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	27　皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 部位：（　　） 所見：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） MLC1遺伝子異常：[なし ・ あり]　HEPACAM遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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 5　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	28　白質消失症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 部位：（　　） 所見：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　EIF2B遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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 8　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	29 ATR-X症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	末梢血塗抹（Brilliant Cresyl Blue染色）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/3

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

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	先天性心疾患：[なし ・ あり] 詳細：（　）
合併症	腎疾患：[なし ・ あり] 詳細：（　）
	合併症（その他）：（　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]　患児との続柄：（　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]　実施日：（　年　月　日 ） 術式：（　） 所見：（　）
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ）　通院頻度　（　）回／月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 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。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	30　脆弱X症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
	その他	特徴的な顔貌：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	31　DDX3X関連神経発達異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

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 61　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	32　先天性グリコシル化異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

最終受診日		（　　年　　月　　日）
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）：（　　）

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：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL ヘマトクリット（Ht）：（　　）%　血小板数：（　　）×10⁴/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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉　

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：（　）
	アポリポ蛋白CⅢ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]　心嚢液貯留：[なし ・ あり]　肝疾患：[なし ・ あり] 腎疾患：[なし ・ あり]　内分泌異常：[なし ・ あり] 合併症（その他）：（　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]　患児との続柄：（　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]　実施日：（　年　月　日 ） 術式：（　） 所見：（　）
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ）　通院頻度　（　　）回／月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 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〈継続申請用〉

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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	ALP：（　　）U/L　判定：[年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]
	顆粒球フローサイトメトリー：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） suppression-burstパターン：[なし ・ あり]　hypsarrhythmia：[なし ・ あり]　fast rhythm：[なし ・ あり] 全般性遅棘徐波：[なし ・ あり]　全般性異常波：[なし ・ あり]　局在性徐波：[なし ・ あり]　局在性異常速波：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） I波潜時延長：[なし ・ あり]　V波出現不良：[なし ・ あり] 所見：（　　）
画像検査	単純X線検査（手指・足趾）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　末節骨の低形成、欠損：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 基底核T2高信号：[なし ・ あり]　脳幹T2高信号：[なし ・ あり]　基底核DWI高信号：[なし ・ あり] 脳幹DWI高信号：[なし ・ あり]　小脳萎縮：[なし ・ あり]　髄鞘化遅延：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値：（　　） 検査名（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	先天性心疾患：[なし ・ あり] 水腎症：[なし ・ あり]　鎖肛：[なし ・ あり]　ヒルシュスプルング病：[なし ・ あり] 合併症（その他）：（　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]　患児との続柄：（　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（　年　月　日 ） 術式：（　） 所見：（　）
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　） 治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日 ）　終了日：（　年　月　日 ）　通院頻度　（　　）回／月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 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〈継続申請用〉

病名	34 脳クレアチン欠乏症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）
		言語発達：表出：[喃語のみ ・ 有意語あり（10個以下） ・ 有意語あり（10個以上） ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション] 言語発達：理解：[反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る]
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸困難：[なし ・ あり]　酸素使用状況：[なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	血清クレアチニン：（　　）mg/dL　血清クレアチン：（　　）mg/dL・未実施　血中グアニジノ酢酸：（　　） 血液検査（その他）：（　　）
尿検査	尿中クレアチン／クレアチニン比：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日） 尿中グアニジノ酢酸／クレアチニン比：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日） 尿検査（その他）：（　　）
髄液検査	クレアチニン：（　　）mg/dL・未実施　クレアチン：（　　）mg/dL・未実施　グアニジノ酢酸：（　　） 髄液検査（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：（　　）
	MRスペクトロスコピー（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） 所見：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）
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 33　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	35 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
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 31　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	36 アペール (Apert) 症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
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〈継続申請用〉

病名	37　クルーゾン (Crouzon) 病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
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 34　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
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 98　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	39　もやもや病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	眼	視野欠損：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 梗塞部位：（　　）
	MRA検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　撮影条件：（　　） 動脈病変：[なし ・ 一側 ・ 両側]　大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 動脈狭窄または閉塞：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]　中大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 前大脳動脈病変：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]
	血管造影（脳）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　大脳基底核部の異常血管網：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
家族歴	本疾患の家族歴：[　なし　・　あり　・　不明　] 詳細：(　　)
既往歴	自己免疫疾患：[　なし　・　あり　]　髄膜炎：[　なし　・　あり　]　脳腫瘍：[　なし　・　あり　]　ダウン症：[　なし　・　あり　] 神経線維腫症：[　なし　・　あり　]　頭部外傷：[　なし　・　あり　]　頭部放射線治療：[　なし　・　あり　] 既往歴（その他）：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　なし　・　あり　]　抗血小板剤：[　なし　・　あり　] 薬物療法（その他）：(　　)
手術	血行再建術（左側）：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：(　　年　　月　　日　) 術式：(　　) 所見：(　　)
	血行再建術（右側）：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：(　　年　　月　　日　) 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 90　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	40　脳動静脈奇形	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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：（　　）
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	眼	視野欠損：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 血管造影（脳）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） ナイダス（nidus）のサイズ：[全摘出済 ・ 3cm未満 ・ 3〜6cm ・ 6cm以上] 機能的重要部位：[全摘出済 ・ 含まない ・ 含む]　静脈還流部位：[全摘出済 ・ 脳表のみ ・ 深部] 出血部位：（　　） 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	41　海綿状血管腫（脳脊髄）	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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：（　　）
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		感覚障害：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	眼	視野欠損：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

画像検査	MRI検査（脳脊髄）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 血管腫のサイズ：（　　）mm　部位（　　） 血管腫からの出血（おおよそ1か月以内）：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

既往歴	脳腫瘍：[　なし　・　あり　]　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〈継続申請用〉

病名	42 脊髄性筋萎縮症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
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〈継続申請用〉

病名	43　先天性無痛無汗症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 45　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	44　遺伝性運動感覚ニューロパチー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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：（　　）
		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]　凹足（Pes cavus）：[なし ・ あり] シャンパンボトル様下肢：[なし ・ あり]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり]　乳児期からの咬傷：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

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〈継続申請用〉

病名	45 デュシェンヌ（Duchenne）型筋ジストロフィー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 11　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 13　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	47　肢帯型筋ジストロフィー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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） 所見：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 12　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	48　顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 15　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	49　福山型先天性筋ジストロフィー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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α2）の染色性の欠損あるいは著減：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
画像検査	CTまたはMRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	CTまたはMRI検査（骨格筋）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号	16	神経・筋疾患　（　　）　年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　年　月　日）　実施時年齢：（　歳　か月） 検査名：[　田中・ビネー式　・　WPPSI　・　WISC　・　WAIS-R　・　新版K式　・　K-ABC　・　遠城寺式　・　KIDS　・　その他　] 検査名（その他）：（　） DQまたはIQ値：（　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　年　月　日）　LAMA2遺伝子異常：[　なし　・　あり　] 遺伝子異常（その他）：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬：[　なし　・　あり　]　利尿薬：[　なし　・　あり　] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
手術	側彎手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　年　月　日） 術式：（　） 所見：（　）
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日）　終了日：（　年　月　日） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日）　終了日：（　年　月　日）　通院頻度：（　）回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校（　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　）　・　特別支援学校（　小中学部　・　専攻科を含む高等部　）　・　高等学校（専攻科を含む）　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学（短期大学を含む）　・　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〈継続申請用〉

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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号 10　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　2/2

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　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〈継続申請用〉

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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 →（　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

病名	53　ミオチュブラーミオパチー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

病名	54　先天性筋線維不均等症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

病名	55 ネマリンミオパチー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 48　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	56　セントラルコア病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

病名	57　マルチコア病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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〈継続申請用〉

病名	58　ミニコア病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 53　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 →（　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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 関節拘縮：[なし ・ あり]　骨折：[なし ・ あり]　脱臼：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		心筋障害：[なし ・ あり]
	眼	眼瞼下垂：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]　外眼筋麻痺：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	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 22　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	60 シュワルツ・ヤンペル（Schwartz-Jampel）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	筋電図検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　複合反復放電：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
病理検査	筋生検：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 非特異的なミオパチー様所見：[なし ・ あり]　パールカン免疫染色性欠損：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
画像検査	単純X線検査（骨）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 扁平椎体：[なし ・ あり]　骨端または骨幹端異形成：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） パールカン（HSPG2）遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	ボツリヌス療法：[なし ・ あり]　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プロカインアミド：[なし ・ あり]　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法（その他）：（　　）
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	整形外科的手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]　実施日：（　　年　　月　　日） 術式：（　　） 所見：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	61　乳児重症ミオクロニーてんかん	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　点頭発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり]
		てんかん重積発作：[なし ・ あり]
		てんかん発作の誘発：光による：[なし ・ あり]　図形による：[なし ・ あり]　発熱による：[なし ・ あり] 入浴による：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		骨折：[なし ・ あり]　脱臼：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	白斑：[なし ・ あり]　色素異常：[なし ・ あり]　日光過敏：[なし ・ あり]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	62 点頭てんかん（ウエスト（West）症候群）	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 強直間代発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり] 脱力発作：[なし ・ あり]　点頭発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり]
		てんかん重積発作：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		骨折：[なし ・ あり]　脱臼：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	白斑：[なし ・ あり]　色素異常：[なし ・ あり]　日光過敏：[なし ・ あり]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 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〈継続申請用〉

病名	63 レノックス・ガストー（Lennox-Gastaut）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 強直間代発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり] 脱力発作：[なし ・ あり]　点頭発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり]
		てんかん重積発作：[なし ・ あり]
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		骨折：[なし ・ あり]　脱臼：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	白斑：[なし ・ あり]　色素異常：[なし ・ あり]　日光過敏：[なし ・ あり]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	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〈継続申請用〉

病名	64 アイカルディ（Aicardi）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
		肋骨異常：[なし ・ あり]　側彎：[なし ・ あり]　骨格異常（その他）：（　　）
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	眼	視力障害：[なし ・ あり]　視野障害：[なし ・ あり]　眼振：：[なし ・ あり]　斜視：[なし ・ あり] 網脈絡膜ラクナ：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]　coloboma：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側] 小眼球：[なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側]　眼症状（その他）：（　　）
	耳鼻咽喉	中耳炎：[なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	母斑：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	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（　　）

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
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〈継続申請用〉

病名	65　大田原症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 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・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（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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

遺伝学的検査	染色体検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　年　月　日　） 所見：（　）
	遺伝子検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　年　月　日　） 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	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日　）　終了日：（　年　月　日　） 治療見込み期間（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 65　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	66 環状20番染色体症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

告示番号 65　**神経・筋疾患　（　　）　年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉**　**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：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 欠失部位：（　　） 所見（その他）：（　　）
	遺伝子検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 所見：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）
その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　なし　・　あり　] 治療効果（小型または大型の運動発作）：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　] 詳細：（　　）
	治療効果（非けいれん性てんかん重積状態）：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　] 詳細：（　　）
	薬物療法（その他）：（　　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　] ケトン食：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
手術	てんかん外科手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　） 治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
治療	治療（その他）：（　　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）　通院頻度：（　　）回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校（　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　）　・　特別支援学校（　小中学部　・　専攻科を含む高等部　）　・　高等学校（専攻科を含む）　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学（短期大学を含む）　・　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。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 65　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	67　ＧＲＩＮ２Ｂ関連神経発達異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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

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〈継続申請用〉

病名	68　視床下部過誤腫症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

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	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
症状	精神・神経	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位（移動可） ・ 坐位（移動不可） ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 構音障害：[なし ・ あり ・ 不明]　聴覚失認：[なし ・ あり ・ 不明]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]　てんかん重積発作：[なし ・ あり] 強直間代発作：[なし ・ あり]　間代発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり] 欠神発作：[なし ・ あり]　脱力発作：[なし ・ あり]　陰性ミオクローヌス：[なし ・ あり] てんかん発作（その他）：（　　）
		精神・神経症状（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	皮膚症状：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
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）：（　）
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 69　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	70 早期ミオクロニー脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]　てんかん重積発作：[なし ・ あり] 強直間代発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり] 脱力発作：[なし ・ あり]　てんかん性スパズム：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり] てんかん発作（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	白斑：[なし ・ あり]　色素異常：[なし ・ あり]　日光過敏：[なし ・ あり]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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 72　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	71　PCDH19関連症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　てんかん群発発作：[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（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　] 詳細：(　　)
	薬物療法（その他）：(　　)
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
手術	てんかん外科手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：(　　年　　月　　日　) 術式：(　　) 所見：(　　) 治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
治療	治療（その他）：(　　)
今後の治療方針	今後の治療方針：(　　)
	治療見込み期間（入院）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　) 治療見込み期間（外来）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)　通院頻度：(　　)回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校(　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　)　・　特別支援学校(　小中学部　・　専攻科を含む高等部　)　・　高等学校(専攻科を含む)　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学(短期大学を含む)　・　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 73　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	72　PURA関連神経発達異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ 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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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

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〈継続申請用〉

病名	73　ミオクロニー欠神てんかん	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 強直間代発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり] ミオクロニー欠神発作：[なし ・ あり]　脱力発作：[なし ・ あり]　点頭発作：[なし ・ あり]　欠神発作：[なし ・ あり] てんかん発作（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	皮膚・粘膜	皮膚症状：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
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〈継続申請用〉

病名	74　ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 強直間代発作：[なし ・ あり]　強直発作：[なし ・ あり]　ミオクロニー発作：[なし ・ あり] ミオクロニー脱力発作：[なし ・ あり]　脱力発作：[なし ・ あり]　点頭発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり] てんかん発作（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		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（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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日 ） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）
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 76　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	75　遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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（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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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〈継続申請用〉　1/3

病名	76 ビタミンＢ６依存性てんかん	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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（点頭発作）：[なし ・ あり]　焦点発作：[なし ・ あり]　非定型欠神発作：[なし ・ あり] てんかん発作（その他）：（　　）
	筋・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（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　ピリドキサール（PL）：（　　）ng/mL ・ nmol/L　ピリドキサミン（PM）：（　　）ng/mL ピリドキサールリン酸（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　ピペコリン酸：（　　）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-オキソピペコリン酸：[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　ピリドキサール（PL）：（　　）ng/mL ・ nmol/L　ピリドキサミン（PM）：（　　）ng/mL ピリドキサールリン酸（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　ピペコリン酸：（　　）μmol/L
	髄液検査（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉　

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 ・ ピリドキサールリン酸]　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。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	77　早産児ビリルビン脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	聴性脳幹反応：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　結果：[異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]
画像検査	単純X線検査（脊椎）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　側彎：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名（その他）：（　　） DQまたはIQ値：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） UGT1A1遺伝子多型解析：UGT1A1*6：[なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析：UGT1A1*28：[なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 遺伝子検査（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	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　]
	バクロフェン持続髄注：[　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〈継続申請用〉

病名	78 ウンフェルリヒト・ルントボルク（Unverricht-Lundborg）病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] ミオクロニー発作以外のてんかん発作：[なし ・ あり]　頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
		てんかん発作の誘発：光による：[なし ・ あり]　音による：[なし ・ あり]　動作による：[なし ・ あり] てんかん発作の誘因（その他）：（　　）
		精神症状：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　ミオクローヌス：[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり]　詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　] 詳細：(　　)
	薬物療法（その他）：(　　)
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
手術	てんかん外科手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：(　　年　　月　　日　) 術式：(　　) 所見：(　　) 治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
治療	治療（その他）：(　　)
今後の治療方針	今後の治療方針：(　　)
	治療見込み期間（入院）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　) 治療見込み期間（外来）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)　通院頻度：(　　)回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校(　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　)　・　特別支援学校(　小中学部　・　専攻科を含む高等部　)　・　高等学校(専攻科を含む)　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学(短期大学を含む)　・　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〈継続申請用〉

病名	79 ラフォラ（Lafora）病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] ミオクロニー発作以外のてんかん発作：[なし ・ あり]　頻度：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]
		てんかん発作の誘発：光による：[なし ・ あり]　音による：[なし ・ あり]　動作による：[なし ・ あり] てんかん発作の誘因（その他）：（　　）
		精神症状：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　ミオクローヌス：[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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〈継続申請用〉

病名	80　脊髄小脳変性症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	81　小児交互性片麻痺	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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：（　　）
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
		自律神経障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	眼	異常眼球運動：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	82　変形性筋ジストニー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	83　瀬川病	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：[全身性 ・ 局所性]　症状の日内変動：[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動（その他）：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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]　ビオプテリンの低下：[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（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	84　パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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〈継続申請用〉

病名	85 乳児神経軸索ジストロフィー	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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・パーキンソニズム：[なし ・ あり ・ 不明]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明]　筋痙直：[なし ・ あり ・ 不明]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[　なし　・　あり　]　中心静脈栄養：[　なし　・　あり　]
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
治療	治療（その他）：(　　)
今後の治療方針	今後の治療方針：(　　)
	治療見込み期間（入院）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　) 治療見込み期間（外来）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)　通院頻度：(　　)回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校(　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　)　・　特別支援学校(　小中学部　・　専攻科を含む高等部　)　・　高等学校(専攻科を含む)　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学(短期大学を含む)　・　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〈継続申請用〉

病名	86　WDR45関連神経変性症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 独歩獲得：[なし ・ あり]　独歩獲得時年齢：（　　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] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL　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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：（　　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[　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 79　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	87　乳児両側線条体壊死	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　舞踏運動：[なし ・ あり ・ 不明]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明]　筋痙直：[なし ・ あり ・ 不明]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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〈継続申請用〉

病名	88　先天性ヘルペスウイルス感染症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 頭囲：（　　）cm　頭囲SD：（　　）　水頭症：[なし ・ あり]
症状	精神・神経	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 痙攣：[なし ・ あり]
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]　黄疸：[なし ・ あり]　肝腫大：[なし ・ あり]　脾腫大：[なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	水疱：[なし ・ あり]　瘢痕：[なし ・ あり]　口内疹：[なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状（その他）：（　　）
	眼	小眼球：[なし ・ あり]　網脈絡膜炎：[なし ・ あり]　角膜炎：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	血小板数：（　　）×10⁴/μL
感染症免疫学的検査	単純ヘルペスウイルスIgG（EIA）：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日） 単純ヘルペスウイルスIgM（EIA）：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日）
	単純ヘルペスウイルスDNA（PCR）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 検体採取部位：（　　） 所見：（　　）
	ウイルス分離（単純ヘルペスウイルス）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 検体採取部位：（　　） 所見：（　　）
画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 部位：（　　） 脳破壊：[なし ・ あり]　水頭症：[なし ・ あり]　脳内石灰化：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 脳破壊：[なし ・ あり]　信号異常：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	抗ウイルス薬（アシクロビル）治療：[　なし　・　あり　] 薬物療法（その他）：(　　)
呼吸管理	酸素療法：[　なし　・　あり　]　非侵襲的陽圧換気療法：[　なし　・　あり　]　気管切開管理：[　なし　・　あり　] 気管挿管：[　なし　・　あり　]　人工呼吸管理：[　なし　・　あり　]
治療	治療（その他）：(　　)
今後の治療方針	今後の治療方針：(　　)
	治療見込み期間（入院）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　) 治療見込み期間（外来）　開始日：(　　年　　月　　日　)　終了日：(　　年　　月　　日　)　通院頻度：(　　)回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校(　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　)　・　特別支援学校(　小中学部　・　専攻科を含む高等部　)　・　高等学校(専攻科を含む)　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学(短期大学を含む)　・　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 43　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	89　先天性風疹症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	血小板数：（　　）×10⁴/μL
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
感染症免疫学的検査	風疹ウイルスIgG（EIA）：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日） 風疹ウイルスIgM（EIA）：（　　）・未実施　実施日：（　　年　　月　　日）
	風疹ウイルスRNA（PCR）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 検体採取部位：（　　） 所見：（　　）
	ウイルス分離（単純ヘルペスウイルス）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 検体採取部位：（　　） 所見：（　　）
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	動脈管開存症：[　なし　・　あり　]　心室中隔欠損症：[　なし　・　あり　]　先天性心疾患（その他）：（　　） 合併症（その他）：（　　）
経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬：[　なし　・　あり　]　利尿薬：[　なし　・　あり　] 薬物療法（その他）：（　　）
リハビリテーション	補装具の使用：補聴器：[　なし　・　あり　]
手術	白内障手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　）
	人工内耳手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　）
	心臓外科手術：[　未実施　・　実施予定　・　実施済　]　実施日：（　　年　　月　　日　） 術式：（　　） 所見：（　　）
治療	治療（その他）：（　　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　　年　　月　　日　）　終了日：（　　年　　月　　日　）　通院頻度：（　　）回／月
就学・就労状況	就学前　・　小中学校（　通常学級　・　通級　・　特別支援学級　）　・　特別支援学校（　小中学部　・　専攻科を含む高等部　）　・　高等学校（専攻科を含む）　・ 高等専門学校　・　専門学校／専修学校など　・　大学（短期大学を含む）　・　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〈継続申請用〉

病名	90　先天性サイトメガロウイルス感染症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査		血小板数：（　　）×10⁴/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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

検査所見（その他）	検査所見（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〈継続申請用〉

病名	91　先天性トキソプラズマ感染症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査		血小板数：（　　）×10⁴/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）
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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	92 エカルディ・グティエール（Aicardi-Goutieres）症候群	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]　筋萎縮：[なし ・ あり]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]　肝腫大：[なし ・ あり]　脾腫大：[なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹：[なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状（その他）：（　　）
	眼	緑内障：[なし ・ あり] 眼症状（その他）：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	血小板数：（　　）×10⁴/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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	93　亜急性硬化性全脳炎	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　失立発作または転倒発作：[なし ・ あり]
		意識障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
		不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　ミオクローヌス：[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査		血清アルブミン：（　　）g/dL　血清IgG：（　　）mg/dL
髄液検査		アルブミン：（　　）g/dL　IgG：（　　）mg/dL　IgG index：（　　）
生理機能検査		脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　周期性同期性放電：[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（PA）：（　　）倍・未実施 麻疹ウイルス抗体価（HI）：（　　）倍・未実施　麻疹ウイルス抗体価（CF）：（　　）倍・未実施 麻疹ウイルスIgG（EIA）：（　　）・未実施
	髄液	麻疹ウイルス抗体価（NT）：（　　）倍・未実施　麻疹ウイルス抗体価（PA）：（　　）倍・未実施 麻疹ウイルス抗体価（HI）：（　　）倍・未実施　麻疹ウイルス抗体価（CF）：（　　）倍・未実施 麻疹ウイルスIgG（EIA）：（　　）・未実施
画像検査		CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
		MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[　なし　・　あり　] 詳細：(　　)
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（　　）

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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〈継続申請用〉

病名	94 ラスムッセン（Rasmussen）脳炎	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　発作型：（　　） 単位：[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]　回数：（　　）回
		持続性部分てんかん発作（epilwpsia partialis comtimua;　EPC）：[なし ・ あり]　開始年齢：（　　）歳 てんかん発作重積（その他）：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	眼	視野障害：半盲：[なし ・ あり]　1／4盲 ：[なし ・ あり] 眼症状（その他）：（　　）
	その他	体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/3

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。

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉

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〈継続申請用〉

病名	95　痙攣重積型（二相性）急性脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 片麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　仮性球麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 運動障害：詳細：（　　）
		発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　自閉スペクトラム症：[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症：[なし ・ あり ・ 不明]　限局性学習症：[なし ・ あり ・ 不明] 発達障害（その他）：（　　）
		てんかん：[なし ・ あり]　コントロール：[良好 ・ 不良]
	呼吸器・循環器	呼吸困難：[なし ・ あり]　反復する下気道感染：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）	
画像検査	CT検査（頭部）：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）	
	MRI検査（頭部）：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　皮質下病変：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）	
	SPECT検査（脳血流）：発病1か月以降：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）	
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）	

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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〈継続申請用〉

病名	96 自己免疫介在性脳炎・脳症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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]　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）：（　　） 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 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]
	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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[　未実施　・　実施　]　実施日：（　　年　　月　　日）　実施時年齢：（　　歳　　か月） 検査名：[　田中・ビネー式　・　WPPSI　・　WISC　・　WAIS-R　・　新版K式　・　K-ABC　・　遠城寺式　・　KIDS　・　その他　] 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〈継続申請用〉

病名	97　難治頻回部分発作重積型急性脳炎	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	白血球数：（　　）/μL　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL 血小板数：（　　）×10⁴/μL　PT：（　　）秒　PT：（　　）% PT-INR：（　　）　APTT：（　　）秒　血清総ビリルビン（T-Bil）：（　　）mg/dL 血清直接ビリルビン（D-Bil）：（　　）mg/dL　AST：（　　）U/L　ALT：（　　）U/L
髄液検査	細胞数：（　　）/μL　総蛋白：（　　）mg/dL・未実施 ウイルスの検出：[なし ・ あり]　IFN-α値の上昇：[なし ・ あり]　ネオプテリン値の上昇：[なし ・ あり]
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 高振幅徐波：[なし ・ あり]　周期性放電：[なし ・ あり]　発作時の周期的な発作出現：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
病理検査	脳生検：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
画像検査	CT検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬剤名（内服）①：（　　）　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名（内服）②：（　　）　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名（内服）③：（　　）　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬剤名（内服）④：（　　）　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
	ケトン食：[なし ・ あり]　治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉　2/2

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 59　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	98　多発性硬化症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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・経過		臨床象：[単相性 ・ 多相性 ・ 慢性進行性] 再発：[なし ・ あり]　過去1年間の再発回数：（　　）回／年 神経症状評価尺度（EDSS）：[0 ・ 1 ・ 1.5 ・ 2 ・ 2.5 ・ 3 ・ 3.5 ・ 4 ・ 4.5 ・ 5.5 ・ 6 ・ 6.5 ・ 7 ・ 7.5 ・ 8 ・ 8.5 ・ 9 ・ 9.5 ・ 10] これまで脱随事象：[なし ・ あり]　回数：（　　）回　ADEM様事象：[なし ・ あり]
症状	精神・神経	精神発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位（移動可） ・ 坐位（移動不可） ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] てんかん：[なし ・ あり]　意識の変容または行動変化：[なし ・ あり ・ 不明]　精神症状：[なし ・ あり] 不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明]　嚥下障害：[なし ・ あり]　病的反射：[なし ・ あり] 腱反射亢進：[なし ・ あり]　表在感覚障害：[なし ・ あり]　深部感覚障害：[なし ・ あり]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
	筋・骨格	筋緊張低下：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		筋緊張亢進：体幹：[なし ・ あり ・ 不明]　四肢：[なし ・ あり ・ 不明]
		構音障害：[なし ・ あり]　難治性吃逆：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	腎・泌尿器	排尿障害：[なし ・ あり]
	消化器	排便障害：[なし ・ あり]
	眼	視力障害：[なし ・ あり]　部位：[左 ・ 右 ・ 両側]　複視：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

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

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉	2/2

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〈継続申請用〉

病名	99 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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）：（　　）

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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

経過（申請時）　※直近の状況を記載	
薬物療法	ステロイド薬：[　なし　・　あり　]　プレドニゾロン換算投与量：（　　）mg/日 免疫抑制薬：[　なし　・　あり　]　薬剤名：（　　）
	γグロブリン療法：[　なし　・　あり　]　投与量：（　　）g/日　投与日数（一か月あたり）：（　　）日/月
栄養管理	経管栄養（腸瘻・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　（　　）

・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 20　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉

病名	100 重症筋無力症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

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

臨床所見（申請時）　※直近の状況を記載

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] 複視：[なし ・ あり]
	その他	症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	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）：（　　）

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：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2023a-001

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〈継続申請用〉**　**2/2**

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