告示番号 5 **神経･筋疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 受給者番号（　　） | 新規登録 ・ 継続 ・ 転入 （転出地：　　） | | | | |
| 患者 | ふりがな<br>氏名 | 男 ・ 女 | 生年月日 | 平成　　年　　月　　日（満　　歳） | |
| 出生都道府県※1 | | 出生体重 | g | 出生週数 | 在胎　　週 |
| 現在の身長※2 | .　　cm | 現在の体重※2 | .　　kg | 母の生年月日 | 昭和<br>平成　　年　　月　　日 |
| 発病 | 年　　月 頃 | 初診日 | 年　　月　　日 | | |
| 大分類病名 | 8 遺伝子異常による白質脳症 | 細分類病名 | 23 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症 | | |

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

**1.臨床所見**

現在の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

小頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
大頭症　（ なし ・ あり ）　頭囲　（　　）cm
意識障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
てんかん発作　（ なし ・ あり → 発作型（　　）、 頻度（　　））
知的障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
運動障害　（ なし ・ あり → 歩行可 ・ 伝い歩き可 ・ 座位可 ・ 頸定有り ・ 寝たきり ）
筋緊張異常　（ なし ・ あり → 種類（　　）、 程度（　　））
呼吸障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
嚥下障害　（ なし ・ あり → 程度：　　）
骨折･脱臼　（ なし ・ あり → 部位：　　）

**2.検査所見**

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

**外表所見**

遺伝子検査　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳 、 方法（　　）
所見（　　））
発達･知能指数　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
方法（　　）
DQ/IQ値（　　））
脳波　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
CT　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
頭部の所見（　　）、 他部位所見（　　））
頭部MRI　（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
聴性脳幹反応ABR（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
末梢神経伝導速度（ 未実施 ・ 実施 → 検査年齢（　　）歳
所見（　　））
その他の特殊検査　検査名（　　）所見（　　）

**3.その他の所見**

その他の現在の所見など

合併症　（ なし ・ あり → 詳細：　　）

**4. 経 過**

現在の治療

該当する治療法を選択

（ 強心薬 ・ 利尿薬 ・ 経管栄養 ・ 胃瘻栄養 ・ 中心静脈栄養 ・ 酸素療法 ・ 補助呼吸療法 ・ 人工呼吸療法 ・ 気管切開管理 ・ てんかん外科手術 ）

過去の主な治療･検査など

**5. 今後の療法方針**

| | |
|---|---|
| 就学･就労 | 1. 就学前　2. 小中学校（通常学級・ 通級 ・ 特別支援学級）　3. 特別支援学校（小中学部 ・ 専攻科を含む高等部）<br>4. 高等学校（専攻科を含む）・高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など　5. 大学（短期大学を含む）　6. 就労（就学中の就労も含む）<br>7. 未就学かつ未就労　8. その他（　　） |
| 現状評価 | 一つに○印 ： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能<br>小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明　　人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明 |
| 治療見込期間 | 入院　年　月　日 から　年　月　日 まで<br>通院　年　月　日 から　年　月　日 まで（月　回） |

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号