

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〉		1/2	
病名		27 ATR-X症候群						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI			
										肥満度		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり	
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)				なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり			
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		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 ・ 有意義あり (10個以下) ・ 有意義あり (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（ ）

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〉	2/2
画像検査	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）				
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）				
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 部位：（ ） 所見：（ ）				
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 実施時年齢：（ 歳 か月 ） 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値：（ ） 検査名（その他）：（ ）				
遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）				
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） ATRX遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：（ ）				
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ ）				
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載					
合併症	先天性心疾患：[なし ・ あり] 詳細：（ ）				
合併症	腎疾患：[なし ・ あり] 詳細：（ ）				
	合併症（その他）：（ ）				
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：（ ）				
経過（申請時） ※直近の状況を記載					
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（ ）				
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]				
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]				
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ 年 月 日 ） 術式：（ ） 所見：（ ）				
治療	治療（その他）：（ ）				
今後の治療方針	今後の治療方針：（ ）				
	治療見込み期間（入院） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ） 治療見込み期間（外来） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ） 通院頻度 （ ）回／月				
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名		記載年月日		年 月 日	
医療機関住所		診療科			
		医師名		(印)	
		小児慢性特定疾病 指定医番号		（ ）	