

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

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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	2 脊髄髄膜瘤					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 水頭症症状:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]								
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()								
	筋・骨格	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:()									

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
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所			
	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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) 1/2

病名 3 脊髄脂肪腫
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
継続 転出実施主体名
転入 → ()

ふりがな
氏名
(Alphabet)
(変更があった場合)
ふりがな
以前の登録氏名
(Alphabet)
生年月日
年 月 日
意見書記載時の年齢
歳 か月 日
性別
男・女・性別未決定

出生体重
g
出生週数
在胎 週 日
出生時に住民登録をした所
() 都道府県 () 市区町村

現在の身長・体重
身長 (測定日)
cm (SD)
体重 (測定日)
kg (SD)
BMI
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
治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能
運動制限の必要性
なし・あり
人工呼吸器等装着者認定基準に該当
する・しない・不明
小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当
する・しない・不明

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

精神・神経
精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]
移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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:()

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日
医療機関住所
診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	4 仙尾部奇形腫							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病型	Altman分類:[I・II・III・IV]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 痙攣:[なし・あり] 意識障害:[なし・あり] 四肢麻痺:[なし・あり・不明] 低酸素脳症:[なし・あり]											
	筋・骨格	運動障害(下肢):[なし・あり] 詳細:()											
	腎・泌尿器	排尿障害:[なし・あり] 詳細:()											
	消化器	排便障害:[なし・あり] 詳細:()											
	その他	症状(その他):()											
検査所見(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] 未成熟奇形腫:[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:()												
	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:()												
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]			人工肛門:[なし・あり]			
	浣腸:[なし・あり]			洗腸:[なし・あり]									

リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]	補装具の使用：下肢装具：[なし ・ あり]	車椅子：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日：(年 月 日)	術式：()
治療	治療（その他）：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間（外来）	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	5 滑脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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	髄帯血	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)											
		サイトメガロウイルスDNA (PCR):[未実施・陰性・陽性・不明] 実施日:(年 月 日)											
	血液	サイトメガロウイルスIgM (EIA):()・未実施 サイトメガロウイルスDNA (PCR):[未実施・陰性・陽性・不明] 実施日:(年 月 日)											
		サイトメガロウイルスDNA (PCR):[未実施・陰性・陽性・不明] 実施日:(年 月 日)											
	唾液	サイトメガロウイルスDNA (PCR):[未実施・陰性・陽性・不明] 実施日:(年 月 日)											
髄液	サイトメガロウイルスDNA (PCR):[未実施・陰性・陽性・不明] 実施日:(年 月 日)												
感染症免疫学的検査	ウイルス検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 無脳回:[なし・あり] 厚脳回:[なし・あり] 単純脳回:[なし・あり] 丸石様異形成:[なし・あり] 多小脳回:[なし・あり] 孔脳症:[なし・あり] 脳室拡大:[なし・あり] 水無脳症:[なし・あり] 脳梁欠損:[なし・あり] 透明中隔欠損:[なし・あり] 橋小脳低形成:[なし・あり] Chiari奇形:[なし・あり] 所見(その他):()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	FISH (17番染色体LIS1領域):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

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(腸瘦・胃瘦含む):[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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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

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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	7 全前脳胞症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度			%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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)							
感染症免疫学的検査	ウイルス検査:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)							
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)							
	脳梁欠損:[なし・あり] 左右大脳半球の不分離:[なし・あり] 半球間裂欠損または低形成:[なし・あり] 所見(その他):()					透明中隔欠損:[なし・あり] Chiari奇形:[なし・あり] 単一脳室:[なし・あり] 背側嚢胞:[なし・あり] 視床癒合:[なし・あり]							
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() 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)											
遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()													
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併奇形:[なし ・ あり] 詳細:() 合併症 (その他):()
-----	---------------------------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 月 日
 医療機関住所 _____
 診療科 _____
 医師名 _____
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	8 中隔視神経形成異常症 (ドモルシア (De Morsier) 症候群)								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村 ()	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI			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] 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:()μU/mL free T ₃ :()pg/mL free T ₄ :()ng/dL IGF-1(ソマトメジンC):()ng/mL テストステロン:()ng/mL・ng/dL エストラジオール(E ₂):()pg/mL コルチゾール:朝:()μg/dL コルチゾール:昼または夕:()μg/dL コルチゾール:寝る前:()μg/dL ACTH:()pg/mL 血漿抗利尿ホルモン:()pg/mL 血清浸透圧:()mOsm/kg・H ₂ O												
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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												

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)：()	
	脊髄腫瘍：[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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日 年 月 日	
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2		
病名	9 ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	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):()									

経過（申請時） ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()		
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]	中心静脈栄養：[なし ・ あり]	
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	気管切開管理：[なし ・ あり]
褥瘡管理	褥瘡管理：[なし ・ あり]		
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] リハビリテーション（その他）：()		
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 月 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	10 先天性水頭症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 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]												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		83		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	11 巨脳症－毛細血管奇形症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門隆隆:[なし・あり]												
症状	全身	血管腫:[なし・あり] 部位:() 過成長:[なし・あり] 詳細:()											
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 落陽現象:[なし・あり]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:[なし・あり・不明] 多指(趾): [なし・あり] 詳細:() 合指(趾)症:[なし・あり] 詳細:()											
その他	症状(その他):()												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 脳室拡大:[なし・あり] Chiari奇形:[なし・あり] 脳回異常:[なし・あり] 脳梁異常:[なし・あり] 片側巨脳症:[なし・あり] 白質病変:[なし・あり] 所見(その他):()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	先天性心疾患:[なし・あり] 詳細:()												
	合併奇形(その他): [なし・あり] 詳細:()												
	合併症(その他):()												
経過(申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	抗てんかん薬:[なし・あり] 薬物療法(その他):()												

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 (腸瘦・胃瘦含む) : [なし ・ あり]	中心静脈栄養 : [なし ・ あり]					
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]		気管切開管理 : [なし ・ あり]			
リハビリテーション	理学療法 : [未実施 ・ 実施] リハビリテーション (その他) : ()						
手術	水頭症手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		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			
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名		記載年月日		年 月 日			
医療機関住所		診療科		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

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) 1/2

病名	12 CASK異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
身体所見	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]				
		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 月) 検査名:[田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()										

遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	マイクロアレイ染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) CASK遺伝子異常：[なし ・ あり] 所見：()
検査所見（その他）	検査所見（その他）：()
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
経過（申請時） ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()
	ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法（その他）：()
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]
治療	治療（その他）：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	大頭症(+2.0SD以上):[なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	血管奇形:[なし・あり] 部位:() 過成長:[なし・あり] 詳細:()											
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		麻痺:[なし・あり・不明] 部位:[片側・両側] 不全麻痺:[なし・あり・不明] 部位:[片側・両側]											
		発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		てんかん:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作:[なし・あり] 強直間代発作:[なし・あり] ミオクローニー発作:[なし・あり] 強直発作:[なし・あり] 脱力発作:[なし・あり] てんかん性スパズム:[なし・あり] 非定型欠神発作:[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]											
	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関住所	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	14 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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						
尿検査	AST:()U/L			ALT:()U/L			γ-GTP:()U/L						
	尿比重:()			蛋白尿:[なし・あり]			血尿:[なし・肉眼的血尿・顕微鏡的血尿]						
画像検査	超音波検査(腹部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 腎嚢胞:[なし・あり] 脂肪肝:[なし・あり] 肝線維化:[なし・あり] 内臓逆位:[なし・あり] 所見(その他):()												
	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 小脳虫部の低・無形成:[なし・あり] 脳幹の形態異常:[なし・あり] Molar tooth sign:[なし・あり] 脳瘤:[なし・あり] Dandy-Walker奇形:[なし・あり] 視床下部過腫脹:[なし・あり] 所見(その他):()												
	CTまたはMRI検査(腹部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 腎嚢胞:[なし・あり] 脂肪肝:[なし・あり] 肝線維化:[なし・あり] 内臓逆位:[なし・あり] 所見(その他):()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
眼科学的検査	網膜電位図検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 電位変化:[正常・減弱・反応消失] 所見(その他):()												
遺伝学的検査	染色体検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [なし ・ あり]
詳細: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 薬物療法: [なし ・ あり]
詳細: ()

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]

呼吸管理 酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり]
気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]

リハビリテーション 理学療法: [未実施 ・ 実施]
リハビリテーション (その他): ()

血液浄化 腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)

治療 治療 (その他): ()

今後の治療方針 今後の治療方針: ()

治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日
医療機関住所 診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	15 レット (Rett) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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):()													
筋・骨格	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]												
呼吸器・循環器	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]												
	抗重力筋の緊張低下: [なし・あり]												
その他	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]												
その他	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	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [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												
遺伝学的検査	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												
遺伝学的検査	所見:()												
	染色体検査: [未実施・実施] 実施日:()年()月()日												
	所見:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施] 実施日:()年()月()日												
	MECP2遺伝子異常: [なし・あり] CDKL5遺伝子異常: [なし・あり] FOXG1遺伝子異常: [なし・あり]												
	遺伝子異常(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
-----	-----------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
------	----------------------------------------

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・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	側嚢手術: [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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	16 結節性硬化症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男・女・性別未決定

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
------	---	------	--------	--------------	-------------------

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	
	年 月 日		年 月 日		肥満度	%

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日
------	-------	-----	-------

就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()
---------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)	療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)		

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

臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	頭囲:()cm 頭囲SD:()
症状	精神・神経 精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 意識障害:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明] 水頭症症状:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明] 発達障害:[なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症:[なし・あり・不明] 注意欠如多動症:[なし・あり・不明] 限局性学習症:[なし・あり・不明] 発達障害(その他):() てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 麻痺:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()
	筋・骨格 筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]
	その他 症状(その他):()

臨床的診断基準(申請時) ※直近の状況を記載

症状	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 シャブリンパッチ(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):()

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2		
病名	17 神経皮膚黒色症											受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号		受診日		年	月	日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢			歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎		週	日	出生時に住民登録をした所		()	都道府県	()	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)				体重 (測定日)	kg (SD)				BMI			
		年	月	日	年		月	日	肥満度	%				
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日							
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()													
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載														
身体所見	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()													
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()													
検査所見(その他)	検査所見(その他):()													
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載														
合併症	皮膚腫瘍の合併:[なし・あり] 病理診断名:() 神経系腫瘍の合併:[なし・あり] 病理診断名:() 腫瘍の合併(その他):[なし・あり] 病理診断名:() 合併症(その他):()													
経過(申請時) ※直近の状況を記載														
薬物療法	抗てんかん薬:[なし・あり] 抗腫瘍薬:[なし・あり] 薬物療法(その他):()													

手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()
	てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	腫瘍切除術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 部位：() 術式：() 所見：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	18 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
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]			
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()								
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症: [なし・あり] 詳細: ()								

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	抗腫瘍薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()		
手術	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日：(年 月 日)	
	術式：()		
	所見：()		
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：()		
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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所				
	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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)		1/2	
病名	19 フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 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] 脾嚢胞(多発性): [なし・あり] 脾ランゲルハンス氏島腫瘍: [なし・あり] 内リンパ管腺腫(側頭骨内): [なし・あり] 所見(その他):()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名: [田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施] 実施日:(年 月 日) VHL遺伝子異常: [なし・あり] 遺伝子異常(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし・あり] 詳細:()												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明] 詳細:()												

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) : ()					
手術	薬物療法 (その他) : ()					
	水頭症手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日)					
治療	術式 : ()					
	所見 : ()					
今後の治療方針	腫瘍切除術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日)					
	部位 : ()					
医療機関・医師署名	術式 : ()					
	所見 : ()					
治療 (その他) : ()						
今後の治療方針 : ()						
治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日)						
治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : ()回/月						
医療機関・医師署名						
上記の通り診断します。						
医療機関名			記載年月日		年 月 日	
医療機関住所			診療科			
			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	20 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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):()												

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		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	21 ウェルナー (Werner) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲: () cm 頭囲SD: ()												
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし・あり] 体重増加不良: [なし・あり] 動脈硬化: [なし・あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり] 骨変形: [なし・あり] 筋・骨格症状(その他): ()											
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし・あり] 詳細: ()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし・あり] 詳細: ()											
		耐糖能異常: [なし・あり] 高インスリン血症: [なし・あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし・あり] 皮膚硬化: [なし・あり] 潰瘍: [なし・あり] 日光過敏症: [なし・あり] 白髪: [なし・あり] 皮膚・粘膜症状(その他): ()											
	眼	白内障: [なし・あり] 眼症状(その他): ()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 聴力(右): () dB 聴力(左): () dB 嚔声: [なし・あり]											
	その他	禿頭: [なし・あり] 早老的顔貌: [なし・あり] 症状(その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
尿検査	尿中ヒアルロン酸: [未実施・正常・増加・減少]												
病理検査	皮膚線維芽細胞分裂能: [未実施・正常・上昇・低下]												
画像検査	CT検査(頭部): [未実施・実施] 実施日: () 年 月 日) 所見: ()												
	MRI検査(頭部): [未実施・実施] 実施日: () 年 月 日) 所見: ()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施] 実施日: () 年 月 日) WRN遺伝子異常: [なし・あり] 遺伝子異常(その他): ()												
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし・あり] 詳細: ()												

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]		
	詳細：()		
	血族結婚：[なし ・ あり ・ 不明]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり]	中心静脈栄養：[なし ・ あり]	
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施]	導入年月：(年 月)	
	血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施]	導入年月：(年 月)	
手術	皮膚移植：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		白内障手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
治療	治療 (その他)：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	22 コケイン (Cockayne) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 大頭症(+2.0SD以上): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	全身	低身長(-1.5SD以下): [なし・あり] 体重増加不良: [なし・あり] 動脈硬化: [なし・あり]											
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 表在感覚障害: [なし・あり] 深部感覚障害: [なし・あり]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり] 骨変形: [なし・あり] 筋・骨格症状(その他):()											
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし・あり] 詳細:()											
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし・あり] 詳細:()											
		耐糖能異常: [なし・あり] 高インスリン血症: [なし・あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚萎縮: [なし・あり] 皮膚硬化: [なし・あり] 潰瘍: [なし・あり] 日光過敏症: [なし・あり] 白髪: [なし・あり] 皮膚・粘膜症状(その他):()											
	眼	網膜色素変性: [なし・あり] 白内障: [なし・あり] 涙液減少: [なし・あり] 眼症状(その他):()											
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり] 聴力(右):()dB 聴力(左):()dB 嚔声: [なし・あり]											
	その他	う歯: [なし・あり] 禿頭: [なし・あり] 早老的顔貌: [なし・あり] 発汗障害: [なし・あり] 症状(その他):()											
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:()												

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] 血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施]		導入年月：(年 月) 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
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名			記載年月日 年 月 日
医療機関住所			
			診療科
			医師名
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	23 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	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):()								

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]	中心静脈栄養: [なし ・ あり]	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]	気管切開管理: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]	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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	24 カナバン (Canavan) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 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):()								

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						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名						記載年月日	年 月 日
医療機関住所						診療科	
						医師名	
						小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	25 アレキサンダー (Alexander) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県		() 市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	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] 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]							
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

告示番号 2 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)	1/2	
病名	26 先天性大脳白質形成不全症				受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月 日 性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD) BMI 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							
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・ハートン・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):()						

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				
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名			記載年月日	年	月 日
医療機関住所			診療科		
			医師名		
			小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

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

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	28 白質消失症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 ()		市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 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]					
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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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 29 ATR-X症候群
受給者番号
受診日
年 月 日
受付種別
継続 転出実施主体名
転入 → ()

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

臨床所見 (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:()

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: ()

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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	30 脆弱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)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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]						

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2		
病名	31 DDX3X 関連神経発達異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	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):()									

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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)	1/2
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	32 先天性グリコシル化異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
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:()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL						
	ヘマトクリット(Ht):()%		血小板数:()×10 ⁴ /μL		AST:()U/L						
	ALT:()U/L		ALP:()U/L		コリンエステラーゼ:()U/L						
	AT-III活性:()%		プロテインC活性:()%		プロテインS活性:()%						
	血液検査(その他):()										
生理機能検査	脳波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)					Suppression-burstパターン:[なし・あり]					
	Hypsarrhythmia:[なし・あり]					全散性異常波:[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)					Dandy-Walker syndrome / variant:[なし・あり]					
	小脳低形成:[なし・あり]					脳室拡大:[なし・あり]					
髄鞘化遅延:[なし・あり]					大脳白質異常:[なし・あり]						
所見(その他):()											
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月)										
	検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]										
	DQまたはIQ値:()										
検査名(その他):()											

糖鎖解析	トランスフェリン質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	アポリポ蛋白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		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	33 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] DQまたはIQ値: () 検査名 (その他): ()												

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				
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
医療機関住所					年 月 日
					診療科
					医師名
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	34 脳クレアチン欠乏症候群										受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A8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]											
		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) : ()												

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関住所	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)	1/2
-------------	-----------	---------------------------------------------	------------

病名	35 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長(測定日)	cm (SD)			体重(測定日)	kg (SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
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()月()日 検査名:[田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()										
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	36 アペール (Apert) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
-----	---------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関住所	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	37 クルーゾン (Crouzon) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他): () DQ または IQ 値: ()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												

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

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)		1/2	
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 (具体的な疾病名:)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI 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	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載							
病型	頭蓋骨癒合早期癒合部位:[矢状縫合・冠状縫合・人字縫合・前頭縫合・鱗状縫合] 頭蓋骨癒合早期癒合部位(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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()						
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 所見:()						
検査所見(その他)	検査所見(その他):()						

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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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) **1/2**

病名	39 もやもや病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
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 月)									
	検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]									
	検査名(その他):()									
DQまたはIQ値:()										
検査所見(その他)	検査所見(その他):()									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()			
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()			
既往歴	自己免疫疾患：[なし ・ あり] 神経線維腫症：[なし ・ あり] 既往歴 (その他)：()	髄膜炎：[なし ・ あり] 頭部外傷：[なし ・ あり]	脳腫瘍：[なし ・ あり] 頭部放射線治療：[なし ・ あり]	ダウン症：[なし ・ あり]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()			
手術	抗血小板剤：[なし ・ あり]			
	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：()			
治療	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 (その他)：()			
今後の治療方針	今後の治療方針：()			
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)			
	治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月			

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	40 脳動静脈奇形							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]												
	移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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]						静脈還流部位:[全摘出済・脳表のみ・深部]						
機能的な重要部位:[全摘出済・含まない・含む]													
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:()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)	1/2
-------------	----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	41 海綿状血管腫 (脳脊髄)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
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):()							
筋・骨格	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:()								
眼	感覚障害:[なし・あり・不明] 部位:() 詳細:()								
	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
その他	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]								
	視野欠損:[なし・あり] 詳細:()								
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・ピナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()								
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:()								

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		
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名			記載年月日	年	月 日
医療機関住所			診療科		
			医師名		
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	42 脊髄性筋萎縮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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):()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	43 先天性無痛無汗症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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]						
その他	骨変形:[なし・あり]					骨折:[なし・あり]							
	発汗障害:[なし・あり]			体温調節異常:[なし・あり]			乳児期からの咬傷:[なし・あり]						
症状(その他):()													
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:[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):()												

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)		1/2	
病名	40 遺伝性運動感覚ニューロパチー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
その他	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:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()											
	遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

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

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	45 デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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): ()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	46 エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり] 体幹:[なし・あり]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]											
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()											
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]												
	詳細:()												
その他	心筋障害:[なし・あり]												
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:()												
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	CTまたは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	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]												
遺伝学的検査	検査名(その他):()												
	DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
	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]												
検査所見(その他)	遺伝子検査(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

告示番号 11 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	47 肢帯型筋ジストロフィー					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI 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							
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:()						
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:()						
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)						
所見:()							
検査所見(その他)	検査所見(その他):()						

告示番号 13		神経・筋疾患		() 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈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	
医療機関・医師署名									
上記の通り診断します。									
医療機関名		記載年月日				年 月 日			
医療機関住所		診療科				医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							

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)		1/2	
病名	48 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 ()		市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
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)												
	筋電図検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
病理検査	筋生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
	CTまたはMRI検査(骨格筋):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月) 検査名:[田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
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):()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	49 福山型先天性筋ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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]							
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

告示番号 15 神経・筋疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	50 メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		筋力低下:近位:[なし・あり]			遠位:[なし・あり]			体幹:[なし・あり]					
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明]					四肢:[なし・あり・不明]						
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度 関節拘縮:[なし・あり] 部位:() 関節過伸展:[なし・あり] 部位:()											
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]											
詳細:()													
その他	心筋障害:[なし・あり]												
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):()												
病理検査	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	筋生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
	メロシン(ラミニン α 2)の染色性の欠損あるいは著減:[なし・あり] 所見(その他):()												
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
	所見:()												
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:()												

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		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号		()

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)		1/2	
病名	51 ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動:[なし・あり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 嚥下障害:[なし・あり] 運動失調:[なし・あり・不明]							
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]							
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		筋力低下:近位:[なし・あり] 遠位:[なし・あり]		体幹:[なし・あり]					
		筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]							
		側彎:[なし・あり] Cobb角:()度		関節拘縮:[なし・あり] 部位:()		関節過伸展:[なし・あり] 部位:()			
呼吸器・循環器	呼吸障害:[なし・あり]								
	詳細:()								
その他	心筋障害:[なし・あり]								
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]								
病理検査	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	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):()								
	CTまたはMRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)								
発達・知能指数検査	所見:()								
	CTまたはMRI検査(骨格筋):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)								
	所見:()								
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月)								
	検査名:[田中・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]								
	検査名(その他):()								
DQまたはIQ値:()									

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] COL6A1遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：()	実施日：(年 月 日) COL6A2遺伝子異常：[なし ・ あり]	COL6A3遺伝子異常：[なし ・ あり]	
検査所見（その他）	検査所見（その他）：()			
その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載				
合併症	合併症：[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] 薬物療法（その他）：()	利尿薬：[なし ・ あり]		
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]	中心静脈栄養：[なし ・ あり]		
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	気管切開管理：[なし ・ あり]	
手術	側彎手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式：() 所見：()	実施日：(年 月 日)		
治療	治療（その他）：()			
今後の治療方針	今後の治療方針：()			
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)	治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)	通院頻度：()回/月	
医療機関・医師署名				
上記の通り診断します。				
医療機関名		記載年月日	年 月 日	
医療機関住所		診療科		
		医師名		
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	52 45から51に掲げるもののほか、筋ジストロフィー (具体的な病名名:)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
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							
	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] DQまたはIQ値:() 検査名(その他):()								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)				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):()								

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	53 ミオチューブラーミオパチー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
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):()												

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)		1/2	
病名	54 先天性筋線維不均等症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
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):()												

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	55 ネマリンミオパチー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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): ()												

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] 薬物療法 (その他):()	利尿薬:[なし ・ あり]
------	-----------------------------------	-----------------

栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり]	中心静脈栄養:[なし ・ あり]
------	----------------------------	--------------------

呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 気管挿管:[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]	気管切開管理:[なし ・ あり]
------	--------------------------------------	----------------------------------------------	--------------------

治療	治療 (その他):()
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針:()
---------	-------------

治療見込み期間 (入院)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日)	
治療見込み期間 (外来)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日)	通院頻度:()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	56 セントラルコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
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):()												

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)		1/2	
病名	57 マルチコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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):()												

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)		1/2	
病名	58 ミニコア病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度		%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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):()												

病名	53から58までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー (具体的な疾病名:)			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---------------------------------------------

生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
------	-------	-----------	--------	----	---------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
------	---	------	--------	--------------	-------------------

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日		
------	-------	-----	-------	--	--

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()				
---------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)		

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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
	筋・骨格	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]
		筋緊張低下: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]
		筋力低下: 近位: [なし ・ あり] 遠位: [なし ・ あり] 体幹: [なし ・ あり]
筋緊張亢進: 体幹: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]		
呼吸器・循環器	側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度	
	関節拘縮: [なし ・ あり] 骨折: [なし ・ あり] 脱臼: [なし ・ あり]	
眼	呼吸障害: [なし ・ あり]	
	詳細: ()	
その他	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)
	筋電図検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
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: ()
発達・知能指数検査	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・ピネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]
遺伝学的検査	検査名 (その他): ()
	DQまたはIQ値: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
	所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	強心薬: [なし ・ あり] 利尿薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	60 シュワルツ・ヤンペル (Schwartz-Jampel) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
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]				
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]				
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]				
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: ()								

治療	治療（その他）：()										
今後の治療方針	今後の治療方針：()										
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)		
	治療見込み期間（外来）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)	通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名											
上記の通り診断します。											
医療機関名					記載年月日	年	月	日			
医療機関住所					診療科						
					医師名						
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()					

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)		1/2	
病名	61 乳児重症ミオクロニーてんかん							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度		%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位] 複雑部分発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] ミオクロニー発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 點頭発作: [なし・あり] 非定型欠伸発作: [なし・あり]											
	筋・骨格	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:()												

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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	62 点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 ()		市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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]											
	筋・骨格	てんかん重積発作: [なし・あり]											
		筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明] 四肢: [なし・あり・不明] 骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり]											
		呼吸器・循環器											
	皮膚・粘膜	呼吸障害: [なし・あり] 詳細:() 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:()												

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				
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
医療機関住所					年 月 日
					診療科
					医師名
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	63 レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・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] 點頭発作: [なし・あり] 非定型欠神発作: [なし・あり]											
	筋・骨格	てんかん重積発作: [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]											
呼吸器・循環器	骨折: [なし・あり] 脱臼: [なし・あり] 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:()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	64 アイカルディ (Aicardi) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)	
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI 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] 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]			
		嚙下障害: [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] てんかん重構状態: [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):()				

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	65 大田原症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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:() 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] ミオクローニー発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 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:()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	66 環状20番染色体症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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構状態:[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:()												

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)	2/2	
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	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					
医療機関・医師署名						
上記の通り診断します。						
医療機関名					記載年月日	年 月 日
医療機関住所					診療科	
					医師名	
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	67 GRIN2B関連神経発達異常症										受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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・ビナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他): () DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施・実施]			実施日:()年()月()日)									
	FISH: [未実施・実施]			実施日:()年()月()日)									
	マイクロアレイ染色体検査: [未実施・実施]			実施日:()年()月()日)									
	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: ()												

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)		1/2	
病名	68 視床下部過誤腫症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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):()											
	筋・骨格	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:()												

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	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	69 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症						受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
身体所見	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]								
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作: [なし・あり]								
	強直間代発作: [なし・あり] 間代発作: [なし・あり] ミオクローニー発作: [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: ()								

遺伝学的検査	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()
	ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイドパルス療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他)：()
	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他)：()
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	70 早期ミオクロニー脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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):()												

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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)		1/2	
病名	71 PCDH19関連症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] ミオクローニー発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 點頭発作: [なし・あり] 非定型欠伸発作: [なし・あり] てんかん群発作: [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):()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	72 P U R A関連神経発達異常症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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]											
	嚙下障害: [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) P U R A 遺伝子異常: [なし・あり] 所見(その他):()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし・あり] 詳細:()												

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()		
	薬物療法 (その他)：()		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]		
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]		
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
治療	治療 (その他)：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	73 ミオクロニー欠神てんかん							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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	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): ()												
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]					てんかん重積発作: [なし・あり]							
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]					ミオクロニー発作: [なし・あり]							
呼吸器・循環器	ミオクロニー欠神発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり]					點頭発作: [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: ()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	74 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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	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): ()												
筋・骨格	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位]					てんかん重積発作: [なし・あり]							
	強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり]					ミオクロニー発作: [なし・あり]							
呼吸器・循環器	ミオクロニー脱力発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり]					點頭発作: [なし・あり]		非定型欠伸発作: [なし・あり]					
	てんかん発作(その他): ()												
筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明]					四肢: [なし・あり・不明]							
	筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明]					四肢: [なし・あり・不明]							
呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細: ()												
皮膚・粘膜	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: ()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	75 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 ()		市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]											
		発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()											
		てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] ミオクローニー発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] 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):()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	76 ビタミンB6依存性てんかん							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)										
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 麻痺: [なし・あり・不明] 運動失調: [なし・あり・不明]												
	発達障害: [なし・あり・不明] 自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明] 注意欠如多動症: [なし・あり・不明] 限局性学習症: [なし・あり・不明] 発達障害(その他):()												
	易刺激性: [なし・あり・不明] 自傷行動: [なし・あり・不明] 行動異常(その他):()												
	てんかん: [なし・あり] 頻度: [日単位・週単位・月単位・年単位] てんかん重積発作: [なし・あり] 強直間代発作: [なし・あり] 強直発作: [なし・あり] ミオクローニー発作: [なし・あり] 脱力発作: [なし・あり] てんかん性スバズム(點頭発作): [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 ピリドキサル(PL): ()ng/mL・nmol/L ピリドキサミン(PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸(PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α -アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド(α -AASA): () μ mol/L ピベコリン酸: () μ mol/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): () μ mol/mol Cr 6-オキソピベコリン酸: [陰性・陽性] 尿検査(その他):()												
髄液検査	代謝マーカー検査: [未実施・実施] 実施日:()年()月()日 ピリドキシン(PN): ()ng/mL ピリドキサル(PL): ()ng/mL・nmol/L ピリドキサミン(PM): ()ng/mL ピリドキサルリン酸(PLP): ()nmol/L 4-ピリドキシン酸: ()nmol/L α -アミノアジピン酸セミアルデヒドデヒド(α -AASA): () μ mol/L ピベコリン酸: () μ mol/L 髄液検査(その他):()												

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) **2/2**

生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見 (その他)：()		
画像検査	CT検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
	CT検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()		
	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()		
画像検査	画像検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()		
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月) 検査名：[田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他] 検査名 (その他)：() DQまたはIQ値：()		
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) ALDH7A1遺伝子異常：[なし ・ あり] PNPO遺伝子異常：[なし ・ あり] PLPBP遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()		
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()		
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	ビタミンB6製剤：[なし ・ あり] 種類：[ピリドキシン ・ ピリドキサルリン酸] 使用量：()mg/kg/day 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()		
	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細：()		
	ACTH療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
	薬物療法 (その他)：()		
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり] ケトン食：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 食事療法 (その他)：()		
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]		
手術	てんかん外科手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
治療	治療 (その他)：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	77 早産児ビリルビン脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	急性脳症: [なし ・ あり]	発症日: ()
	詳細: ()	
	合併症 (その他): ()	

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	筋弛緩薬: [なし ・ あり]	治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	詳細: ()	
	ボツリヌス療法: [なし ・ あり]	治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	パクロフェン持続髄注: [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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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)		1/2	
病名	78 ウンフェルリヒト・ルントボルグ (Unverricht-Lundborg) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]												
	てんかん:ミオクローニー発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] ミオクローニー発作以外のてんかん発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]												
	てんかん発作の誘発:光による:[なし・あり] 音による:[なし・あり] 動作による:[なし・あり] てんかん発作の誘因(その他):()												
	精神症状:[なし・あり] 詳細:()												
	不随意運動:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()												
	筋緊張低下: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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 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):()												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	79 ラフォラ (Lafora) 病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)											
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
		麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]											
		てんかん:ミオクローニー発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
	ミオクローニー発作以外のてんかん発作:[なし・あり] 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]												
	てんかん発作の誘発:光による:[なし・あり] 音による:[なし・あり] 動作による:[なし・あり]												
	てんかん発作の誘因(その他):()												
筋・骨格	精神症状:[なし・あり]												
	詳細:()												
呼吸器・循環器	不随意運動:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明]												
	不随意運動(その他):()												
その他	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]												
	筋緊張亢進:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明]												
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:()												
病理検査	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	生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:()												
	所見:()												
	CT検査(頭部):[未実施・実施]												
	所見:()												
発達・知能指数検査	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:()												
遺伝学的検査	画像検査(その他):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:()												
	所見:()												
遺伝学的検査	発達・知能指数検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 実施時年齢:(歳 か月)												
	検査名:[田中・ピナー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]												
遺伝学的検査	検査名(その他):()												
	DQまたはIQ値:()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)												
	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):()													

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	80 脊髄小脳変性症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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)・未就労かつ未就労 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													
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):()												

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
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	TRH誘導体(タルチレリン水和物)治療:[なし ・ あり] 治療効果:[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細:()	
	薬物療法(その他):()	
栄養管理	経管栄養(腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]	
呼吸管理	酸素療法:[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり] 気管挿管:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]	
治療	治療(その他):()	
今後の治療方針	今後の治療方針:()	
	治療見込み期間(入院) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日)	
	治療見込み期間(外来) 開始日:(年 月 日) 終了日:(年 月 日) 通院頻度:()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	81 小児交互性片麻痺							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		都道府県 ()		市区町村 ()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
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]							
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:()												

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		
受給者番号	受診日	年 月 日	受付種別 <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日 出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日) kg (SD) BMI 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			
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]	
	その他	不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性] 不随意運動(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]
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		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI 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							
発症時期	発症時期:[小児期・思春期以降]						
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]					
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]					
		鬱病:[なし・あり]					
	その他	不随意運動:[なし・あり・不明] ジストニア:[なし・あり・不明] 部位:[全身性・局所性] 症状の日内変動:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()					
検査所見(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]			
プテリジン分析(髄液)	プテリジン分析(髄液):[未実施・実施]			ネオプテリンの低下:[なし・あり]		ピオプテリンの低下:[なし・あり]	
画像検査	MRI検査(頭部):[未実施・実施]			実施日:()年()月()日			
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]	
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						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名				記載年月日	年	月	日
医療機関住所				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()		

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)		1/2		
病名	84 パントテン酸キナーゼ関連神経変性症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
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・パーキンソンズム:[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:()									

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	85 乳児神経軸索ジストロフィー							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 ()		市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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													
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]											
		精神運動機能の退行:[なし・あり]											
		てんかん:[なし・あり] 発作型:()											
		頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位]											
		不随意運動:[なし・あり・不明]											
	ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソンズム:[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]		
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]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2		
病名	86 WDR45関連神経変性症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI			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														
症状	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]												
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]												
		独立獲得:[なし・あり] 独立獲得時年齢:(歳 か月) 精神運動機能の退行:[なし・あり]												
		言語発達遅滞:[なし・あり・不明] 常同運動:[なし・あり] 不随意運動:[なし・あり・不明]												
		ジストニア:[なし・あり・不明] ジストニア・パーキンソンズム:[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]					筋直直:[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):()ug/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):()													

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	87 乳児両側線条体壊死							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	()		()		()		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			肥満度	%		
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													
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]	

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：())		
手術	所見：())		
	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]				
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：())		
手術	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				
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名		記載年月日 年 月 日			
医療機関住所		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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)		1/2	
病名	88 先天性ヘルペスウイルス感染症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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] 癩痕:[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:()×10 ⁴ /μL												
感染症免疫学的 検査	単純ヘルペスウイルスIgG(EIA):()・未実施 実施日:(年 月 日) 単純ヘルペスウイルスIgM(EIA):()・未実施 実施日:(年 月 日)												
	単純ヘルペスウイルスDNA(PCR):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 検体採取部位:() 所見:()												
	ウイルス分離(単純ヘルペスウイルス):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 検体採取部位:() 所見:()												
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):()												

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)		1/2	
病名	89 先天性風疹症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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:()×10 ⁴ /μL												
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
	聴性脳幹反応(ABR)検査: [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
感染症免疫学的 検査	風疹ウイルスIgG(EIA):()・未実施					実施日:()年()月()日							
	風疹ウイルスIgM(EIA):()・未実施					実施日:()年()月()日							
	風疹ウイルスRNA(PCR): [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
	検体採取部位:() 所見:()												
画像検査	ウイルス分離(単純ヘルペスウイルス): [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
	検体採取部位:() 所見:()												
	超音波検査(心臓): [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
発達・知能指数検査	CT検査(頭部): [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
	所見:()												
	MRI検査(頭部): [未実施・実施]					実施日:()年()月()日							
所見:()													
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施・実施]					実施日:()年()月()日 実施時年齢:()歳()か月							
	検査名: [田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他] 検査名(その他):() DQまたはIQ値:()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	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：()
----	--------------------------------------------------------------

手術	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：()
----	---------------------------------------------------------------

手術	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：()
---------	-------------

今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
---------	--------------------------------------------------------------------------------------------------

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名		記載年月日	年 月 日
医療機関住所		診療科	
		医師名	
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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)		1/2	
病名	90 先天性サイトメガロウイルス感染症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			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] 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: () $\times 10^4/\mu\text{L}$		血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL		血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL								
	AST: ()U/L		ALT: ()U/L		LDH: ()U/L								
生理機能検査	聴性脳幹反応(ABR)検査: [未実施・実施] 実施日:()年 月 日) 所見:()												
感染症免疫学的検査	臍帯血	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):()												
画像検査	CT検査(頭部): [未実施・実施]					実施日:()年 月 日)							
	水頭症: [なし・あり]					脳室拡大: [なし・あり]		脳室内石灰化: [なし・あり]					
	所見(その他):()												
画像検査	MRI検査(頭部): [未実施・実施]					実施日:()年 月 日)							
	脳室拡大: [なし・あり]					水頭症: [なし・あり]							
	所見(その他):()												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査: [未実施・実施]					実施日:()年 月 日)		実施時年齢:()歳 か月)					
	検査名: [田中・ビネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]												
	検査名(その他):()												
	DQまたはIQ値:()												

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [なし ・ あり]
詳細: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 抗てんかん薬: [なし ・ あり] ガンシクロビル: [なし ・ あり] バルガンシクロビル: [なし ・ あり]
薬物療法 (その他): ()

栄養管理 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり] 中心静脈栄養: [なし ・ あり]

呼吸管理 酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり]
気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]

手術 手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)
術式: ()
所見: ()

治療 治療 (その他): ()

今後の治療方針: ()
治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日
医療機関住所
診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	91 先天性トキソプラズマ感染症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	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: ()×10 ⁴ /μL AST: ()U/L			血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL ALT: ()U/L			血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL 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):()												

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] ビリメタン：[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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関住所	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2		
病名	92 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年	月	日	年	月	日	肥満度		%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	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:() $\times 10^4/\mu\text{L}$									
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):()					
発達・知能指数検査	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):()									

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2		
病名	93 亜急性硬化性全脳炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI 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										
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] 精神運動機能の遅行:[なし・あり] 性格変化:[なし・あり] 行動異常:[なし・あり] 麻痺:[なし・あり・不明] 運動失調:[なし・あり・不明]								
		てんかん:[なし・あり] 発作型:() 頻度:[日単位・週単位・月単位・年単位] 失発作または転倒発作:[なし・あり]								
		意識障害:[なし・あり] 詳細:()								
		不随意運動:[なし・あり・不明] ミオクローヌス:[なし・あり・不明] 不随意運動(その他):()								
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし・あり・不明] 四肢:[なし・あり・不明] 筋緊張亢進:[なし・あり・不明] 詳細:()								
その他	症状(その他):()									
検査所見(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]				
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					
	髄液	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					
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 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]				
検査所見(その他)	検査所見(その他):()									

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()		
既往歴	麻疹罹患歴:[なし ・ あり]	罹患年齢:(歳 か月)	
予防接種歴	麻疹予防接種:[なし ・ あり]	最終接種時年齢:(歳 か月)	
病期分類	病期分類:[I期 ・ II期 ・ III期 ・ IV期 ・ V期]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬:[なし ・ あり] イソプリノシン:[なし ・ あり] リパビリン:[なし ・ あり] インターフェロン:随注:[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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

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)		1/2	
病名	94 ラスマッセン (Rasmussen) 脳炎							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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											
	筋・骨格	持続性部分てんかん発作(epilwpsia partialis comitima; EPC):[なし・あり] 開始年齢:()歳 てんかん発作重積(その他):()											
		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):()												
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）：()
	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]
栄養管理	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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名 医療機関住所	記載年月日 年 月 日 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	95 痙攣重積型 (二相性) 急性脳症										受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり (等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし・あり (等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]					
	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 (腸嚢・胃嚢含む): [なし・あり]						中心静脈栄養: [なし・あり]						
呼吸管理	酸素療法: [なし・あり]				非侵襲的陽圧換気療法: [なし・あり]				気管切開管理: [なし・あり]				
	気管挿管: [なし・あり]				人工呼吸管理: [なし・あり]								

手術	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

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	96 自己免疫介在性脳炎・脳症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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]					
		発達障害(その他):()						限局性学習症:[なし・あり・不明]					
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
筋・骨格	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]						
	不随意運動:[なし・あり・不明]						麻痺:[なし・あり・不明]						
	睡眠障害:[なし・あり・不明]						記憶障害:[なし・あり]						
	運動失調:[なし・あり・不明]						病的反射:[なし・あり]						
呼吸器・循環器	感覚障害:[なし・あり・不明]						自律神経障害:[なし・あり]						
	筋緊張低下:[なし・あり・不明]						筋緊張亢進:[なし・あり・不明]						
	構音障害:[なし・あり]						ミオトニア:[なし・あり・不明]						
	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:()												

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	アフエリシス：[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
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)			1/2	
病名	97 難治頻回部分発作重積型急性脳炎				受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日			
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	BMI
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()					
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)			療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)			
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明	小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載						
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]					
その他	発達障害	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):()					
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載						
血液検査	白血球数:()/μL		赤血球数:()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL	
	血小板数:()×10 ⁴ /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		ネオプテリン値の上昇:[なし・あり]	
	ウイルスの検出:[なし・あり] IFN-α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:()			
	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]			
栄養管理	薬剤名(内服)④:()		治療効果:[著効・有効・不変・悪化・判定不能]			
	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] 気管挿管：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり]	気管切開管理：[なし ・ あり]
手術	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		

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	98 多発性硬化症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明					
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型(多発性硬化症): [再発寛解型・一次性慢性進行型・二次性慢性進行型・視神経脊髄炎・その他] 病型(その他): ()												
症状・経過	臨床象: [单相性・多相性・慢性進行性]												
	再発: [なし・あり] 過去1年間の再発回数: () 回/年												
	神経症状評価尺度(EDSS): [0・1・1.5・2・2.5・3・3.5・4・4.5・5.5・6・6.5・7・7.5・8・8.5・9・9.5・10] これまで脱髄事象: [なし・あり] 回数: () 回 ADEM様事象: [なし・あり]												
症状	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明] てんかん: [なし・あり] 意識の変容または行動変化: [なし・あり・不明] 精神症状: [なし・あり] 不随意運動: [なし・あり・不明] 嚥下障害: [なし・あり] 病的反射: [なし・あり] 腱反射亢進: [なし・あり] 表在感覚障害: [なし・あり] 深部感覚障害: [なし・あり]											
		麻痺: [なし・あり・不明] 部位: ()											
		詳細: ()											
		運動失調: [なし・あり・不明]											
	詳細: ()												
	筋・骨格	筋緊張低下: 体幹: [なし・あり・不明]					四肢: [なし・あり・不明]						
		筋緊張亢進: 体幹: [なし・あり・不明]					四肢: [なし・あり・不明]						
	構音障害: [なし・あり]		難治性吃逆: [なし・あり]										
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり]											
	詳細: ()												
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: () / μ L				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): ()													

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	アフレスシス: [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
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

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)		1/2	
病名	99 慢性炎症性脱髄性多発神経炎										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								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名													
(Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢			歳 か月 日		性別		男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性		なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
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]												

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
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)		1/2	
病名	100 重症筋無力症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり					
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型(重症筋無力症): [純粋眼筋型・潜在性全身型・全身型(球型を含む)]												
症状	全身	症状の日内変動: [なし・あり]			易疲労性: [なし・あり]			クリーゼの既往: [なし・あり]					
	精神・神経	嚥下障害: [なし・あり]											
	筋・骨格	筋力低下: 顔面: [なし・あり]			頸部: [なし・あり]			四肢: [なし・あり]					
		構音障害: [なし・あり]			咀嚼障害: [なし・あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし・あり] 詳細: ()											
	眼	眼球運動障害: [なし・あり]			眼位異常: [なし・あり]			眼瞼下垂: [なし・右・左・両側]					
	その他	症状(その他): ()											
検査所見(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							
	病理性抗体(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: ()												

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] 免疫抑制薬 : [なし ・ あり] 薬剤名 : ()	ステロイド薬 : [なし ・ あり] γグロブリン療法 : [なし ・ あり]
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む) : [なし ・ あり]	中心静脈栄養 : [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法 : [なし ・ あり] 気管挿管 : [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法 : [なし ・ あり] 人工呼吸管理 : [なし ・ あり]
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] 術式 : () 所見 : ()	実施日 : (年 月 日)
治療	治療 (その他) : ()	
今後の治療方針	今後の治療方針 : () 治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名		記載年月日 年 月 日
医療機関住所		診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()