

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		12 巨脳症－毛細血管奇形症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()					
保険情報		保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日													
氏名		(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)							
住所		郵便番号 (－) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()													
生年月日		年 月 日						性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地		都道府県 () 市区町村 ()													
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日									
発症時期		年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日									
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI					
				年 月 日				年 月 日		肥満度 %					
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり			
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)											
現状評価		治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり					
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
最終受診日		(年 月 日)													
身体所見		大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:() 大泉門膨隆:[なし ・ あり]													
症 状		全身		血管腫:[なし ・ あり] 部位:() 過成長:[なし ・ あり] 詳細:()											
		精神・神経		精神発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 嚥下障害:[なし ・ あり] 落陽現象:[なし ・ あり]											
				てんかん:[なし ・ あり] 発作型:() 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
				発達障害:[なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症:[なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症:[なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症:[なし ・ あり ・ 不明]											
		筋・骨格		発達障害 (その他):()											
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):()													

