

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 → ()	
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)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
		てんかん: [なし ・ あり] 発作型: ()				
		頻度: [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]				
		不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明]		ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明]		
		振戦: [なし ・ あり ・ 不明]		ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明]		
	不随意運動 (その他): ()					
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					
その他	呼吸障害: [なし ・ あり]					
	詳細: ()					
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	所見: ()					
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
遺伝学的検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
遺伝学的検査	所見: ()					
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	MECP2遺伝子異常: [なし ・ あり]		CDKL5遺伝子異常: [なし ・ あり] FOXG1遺伝子異常: [なし ・ あり]			
検査所見 (その他)	遺伝子異常 (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	側彎手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	てんかん外科手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日