

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 (新規申請用)	1/3	
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"/> 新規	
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)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
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		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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
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	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): ()						
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
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: ()						

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 (新規申請用)	2/3
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: ()				
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: [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): ()				
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: ()				
画像検査	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): ()				
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				
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 ()				

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〈新規申請用〉	3/3
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