

|                      |                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |
|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|------------------------------------------------------|--|-------------------------|--|----------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------|--|---------|--|
| 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〉                                                            |  | 1/3     |  |
| 病名                   |                                                                                    | 31 ATR-X症候群                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |                                                      |  |                         |  | 受付種別                             |  | <input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名<br><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 ( )<br>資格取得年月日      年      月      日                                                                                                                                                                                                                                                         |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |
| 氏名                   |                                                                                    | (セイメイ)<br>(姓)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  |                                                      |  | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合)    |  | (セイメイ)<br>(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<br>身長・体重         |                                                                                    | 身長<br>(測定日)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  | cm (      SD)<br>年      月      日                     |  | 体重<br>(測定日)             |  | kg (      SD)<br>年      月      日 |  | BMI                                                                              |  |         |  |
|                      |                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  | 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      ]      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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>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      ]<br>第5指彎指: [      なし ・ あり      ]      指関節の屈曲拘縮: [      なし ・ あり      ]                                                                                                                                                                |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |
|                      | 呼吸器・<br>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      ]<br>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      ]      女性外生殖器様陰茎: [      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      ]<br>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      ]<br>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      )<br>所見: (      )                                                                                                                                                                                                                         |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |
| 生理機能検査               |                                                                                    | 脳波検査: [      未実施 ・ 実施      ]      実施日:(      年      月      日      )<br>所見: (      )                                                                                                                                                                                                                                                    |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |
|                      |                                                                                    | 聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [      未実施 ・ 実施      ]      実施日:(      年      月      日      )<br>所見: (      )                                                                                                                                                                                                                                         |  |                                                      |  |                         |  |                                  |  |                                                                                  |  |         |  |



