

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 (新規申請用) 1/3

病名 66 環状20番染色体症候群 受付種別 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 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] 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積状態:[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):()

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積状態:[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):()

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 (新規申請用) **2/3**

| 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) 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: () |
| 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): () |
| 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: () |
| 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 |
| 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 |