告示番号 95　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〉

病名	91　WDR45関連神経変性症	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（　　ー　　）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）　年　　月　　日 体重（測定日）　kg（　　SD）　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）
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] 独歩獲得：[なし ・ あり]　独歩獲得時年齢：（　　歳　　か月）　精神運動機能の退行：[なし ・ あり] 言語発達遅滞：[なし ・ あり ・不明]　常同運動：[なし ・ あり]　不随意運動：[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア：[なし ・ あり ・ 不明]　ジストニア・パーキンソニズム：[なし ・ あり ・ 不明]　すくみ足：[なし ・ あり ・ 不明]
		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] 発達障害（その他）：（　　）
		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]　てんかん重積発作：[なし ・ あり]
		麻痺：[なし ・ あり ・ 不明]　部位：（　　） 詳細：（　　）
		運動失調：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：（　　）
		精神症状：[なし ・ あり]　詳細：（　　）
	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]
		筋固縮：[なし ・ あり ・ 不明]　筋痙直：[なし ・ あり ・ 不明]
	その他	発汗障害：[なし ・ あり]　体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査	ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL　AST：（　　）U/L　血清鉄（Fe）：（　　）μg/dL フェリチン：（　　）ng/mL ・ 未実施　NSE：（　　）ng/mL ・ 未実施
生理機能検査	脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　高振幅速波：[なし ・ あり] 所見（その他）：（　　）
画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 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：（　　）
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　WDR45遺伝子異常：[なし ・ あり] 詳細：（　　） 遺伝子検査（その他）：（　　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2025a-001

告示番号 95　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〉　**2/2**

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：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　] 詳細：（　　）
	ACTH療法：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
	ボツリヌス療法：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
	筋弛緩薬：[　なし　・　あり　]　治療効果：[　著効　・　有効　・　不変　・　悪化　・　判定不能　]
	薬物療法（その他）：（　　）
手術	髄腔内バクロフェン療法：[　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