

告示番号		3		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		26 カナバン (Canavan) 病								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)						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				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														
尿検査		尿中N-acetyl-aspartate (NAA) : [未実施 ・ 正常 ・ 増加 (正常上限の20倍未満) ・ 著増 (正常上限の20倍以上) ・ 減少]													
生理機能検査		脳波検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()													

告示番号		3	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	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：()												
病理検査	皮膚線維芽細胞中aspartoacylase（ASPA）活性：[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
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：()											
	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) ASPA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												
尿検査	尿中N-acetyl-aspartate（NAA）：[未実施 ・ 正常 ・ 増加（正常上限の20倍未満） ・ 著増（正常上限の20倍以上） ・ 減少]											
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：()												
病理検査	皮膚線維芽細胞中aspartoacylase（ASPA）活性：[未実施 ・ 正常 ・ 上昇 ・ 低下]											
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：()											
	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) ASPA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（											

