

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-------|--|---|--|--|---------------------------|---|-------------|--|----------------------|--|-----------------------|--|-----------------------------|--|---------|--|---------------|--|--------|--|
| 告示番号 | | 26 | | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | | (| |) | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書（新規申請用） | | 1/2 | | | | | | | |
| 病名 | | 8 ベックウィズ・ヴィーデマン（Beckwith-Wiedemann）症候群 | | | | | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 新規 | | | | | | | |
| 受給者番号 | | | | 受診日 | | 年 | | 月 | | 日 | | | | | | | | | | | |
| ふりがな 氏名 (Alphabet) | | | | | | | (変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet) | | | | | | | | | | | | | | |
| 生年月日 | | 年 | | 月 | | 日 | | 意見書記載時の年齢 | | 歳 | | か月 | | 日 | | 性別 | | 男 ・ 女 ・ 性別未決定 | | | |
| 出生体重 | | g | | 出生週数 | | 在胎 | | 週 | | 日 | | 出生時に住民登録をした所 | | (| |) 都道府県 | | (| |) 市区町村 | |
| 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 | | | | % | |
| | | | | 年 | | 月 | | | | 日 | | 年 | | | | | | | | | |
| 発病時期 | | 年 | | 月 | | 頃 | | 初診日 | | 年 | | 月 | | 日 | | | | | | | |
| 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 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 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 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 身体所見 | | 頭囲：()cm 頭囲SD：() | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 主症状 | | 巨舌：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] 巨大児：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 臍帯ヘルニア：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] 腹直筋離開：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 臍ヘルニア：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] 片側肥大：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 胎児性腫瘍：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 耳垂の線状溝・耳輪後縁の小窩：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 副症状 | | 新生児期の低血糖：[なし ・ あり] 腹腔内臓器腫大：[なし ・ あり] 腎奇形：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 筋・骨格 | | 骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[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] | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | 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] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 痙攣：[なし ・ あり] 意識障害：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 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 | | 頭囲：()cm 頭囲SD：() | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 筋・骨格 | | 骨折：[なし ・ あり] 脱臼：[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] | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | 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] 麻痺：[なし ・ あり ・ 不明] 痙攣：[なし ・ あり] 意識障害：[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| その他 | | 体温調節異常：[なし ・ あり] 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 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 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：(年 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) 11番染色体の11p15領域を含む染色体異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：() | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | マイクロアレイ染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 11番染色体の11p15領域を含む染色体異常：[なし ・ あり] 所見 (その他)：() | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

| | | | | | | |
|-----------------------|---|-------------------|--------------------|----|-----------------------|-----|
| 告示番号 | 26 | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | () | 年度 | 小児慢性特定疾病 医療意見書（新規申請用） | 2/2 |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) CDKN1C 遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：() | | | | | |
| | インプリンティング異常：[なし ・ あり] 所見：() | | | | | |
| | 遺伝学的検査（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 | | | | | | |
| 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：(年 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) 11番染色体の11p15領域を含む染色体異常：[なし ・ あり] 所見（その他）：() | | | | | |
| | マイクロアレイ染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 11番染色体の11p15領域を含む染色体異常：[なし ・ あり] 所見（その他）：() | | | | | |
| | 遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) CDKN1C 遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：() | | | | | |
| | インプリンティング異常：[なし ・ あり] 所見：() | | | | | |
| | 遺伝学的検査（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（腫瘍） | 腫瘍の合併：[なし ・ あり] 病理診断名：() 積極的治療：治療計画：[未実施 ・ 治療予定 ・ 治療継続 ・ 治療終了] 治療終了日：(年 月 日) 治療計画（その他）：() 治療終了者に対する計画的フォローアップレベル：[一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群] | | | | | |
| | 合併症（その他）：() | | | | | |
| 経過（申請時） ※直近の状況を記載 | | | | | | |
| 薬物療法 | 薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：() | | | | | |
| 呼吸管理 | 酸素療法：[なし ・ あり] 経鼻エアウェイ：[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] 人工呼吸管理：[なし ・ あり] | | | | | |
| 栄養管理 | 経管栄養（腸嚢・胃嚢含む）：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり] | | | | | |
| 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 | | | | | |
| 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 | | | |
| 医療機関住所 | | | 診療科 | | | |
| | | | 医師名 (印) | | | |
| | | | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | | |