

告示番号													11		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〈継続申請用〉										1/2		
病名		19																				カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群										受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()									
受給者番号								受診日		年				月		日																											
ふりがな										(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																					
						年				月						日		年				月		日		肥満度				%													
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																																											
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] 痙攣:[なし ・ あり] 意識障害:[なし ・ あり]																																							
				耳鼻咽喉		難聴:[なし ・ あり]																																					
		その他		症状 (その他):()																																							
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載																																											
画像検査				単純X線検査 (頭部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()																																							
				単純X線検査 (その他):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()																																							
				CT検査 (頭部):[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:(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				遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) TGFβ1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] ステロイド薬:[なし ・ あり] 薬物療法 (その他):()																																							
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 (腸瘻・胃瘻含む):[なし ・ あり] 中心静脈栄養:[なし ・ あり]																																							
リハビリテーション				理学療法:[未実施 ・ 実施] 補装具の使用:[なし ・ あり]																																							

受給者番号() 患者氏名()

告示番号	11	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〈継続申請用〉	2/2
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()				
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 ()				