

告示番号													17		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		23 色素失調症															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 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									月		日		%																
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 ]																																							
			その他		症状 (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：( )																																								
眼科学的検査		眼底検査：[ 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 ) IKBKG 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 ] 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 ]																																								
手術		光凝固療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]					実施日：( 年 月 日 )					冷凍凝固療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]					実施日：( 年 月 日 )																									
		手術 (その他)：[ 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																														

受給者番号 ( ) 患者氏名 ( )

告示番号 **17** 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**

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	(		)