

告示番号															15															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		1 コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群																																													受付種別					<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名																																																				
受給者番号															受診日					年 月 日										<input type="checkbox"/> 転入 → ( )																																																																										
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 ( 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 ( 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 : ( 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					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 ) 所見 : ( )																																																																																																			
					マイクロアレイ染色体検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )																																																																																																			
					遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) RPS6KA3 遺伝子異常 : [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 ( その他 ) : ( )																																																																																																			
検査所見 ( その他 )					遺伝学的検査 ( 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 ]																																																																																																			
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	15	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			
				小児慢性特定疾病 指定医番号	(		)
					(印)		