

告示番号 12 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		19 カムラティ・エンゲルマン（Camurati-Engelmann）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) 年 月 日			体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日			BMI		
												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（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：()												
特異的主要症状等		体幹に比して長い四肢：[なし ・ あり] 四肢の疼痛（骨痛）：[なし ・ あり] 骨幹の紡錘性肥厚：[なし ・ あり] 頭蓋骨肥厚：[なし ・ あり] 脳神経麻痺：[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] 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）：()												
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（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														
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：(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) TGFB1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）：()												

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：(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：()									
	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) TGFB1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]									
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()									