

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 <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				
		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] 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] 気管切開管理:[なし ・ あり]				経鼻エアウェイ:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]				非侵襲的陽圧換気療法:[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):()												

2021a-001

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	
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)
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	()			