

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		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 ): ( )										
	遺伝学的検査 ( 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 ]						
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 )
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 (				