

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 → ( )					
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日											
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)						
住所	郵便番号 ( - ) 都道府県 ( ) 市区町村 ( ) 丁目番地等 ( )											
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ( ) 市区町村 ( )											
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日								
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日								
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	%					
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												
最終受診日	( 年 月 日 )											
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 ] 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 (腸嚢・胃嚢含む):[ なし ・ あり ]					中心静脈栄養:[ なし ・ あり ]						
治療	治療 (その他):( )											

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 )	通院頻度：( )回/月
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 ( )			
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
医療機関所在地		診断年月日	年	月 日
電話番号		診療科		
		医師名		
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日