

告示番号	13	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)	1/3			
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			
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)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)				
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 (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								
最終受診日	(年 月 日)							
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 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):()							

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

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) TGFβ1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

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