

|  |  |  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|--|--|--|------|---------------------------|---|----------|-----------------------------|------|----------------------|---------------|------|---|---|-------|----------------|
| 病名   | <b>19 カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群</b>  |  |      |                           |   | 受付種別     | <input type="checkbox"/> 新規 |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 受給者番号  |  | 受診日  | 年    | 月                         | 日   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet)                       |  |  |      |                           | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>身長・体重                                   | 身長<br>(測定日)  | cm ( SD)   |      |                           | 体重<br>(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 |      |   |   |       |                |
| <b>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</b> |  |  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 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 ]   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 耳鼻咽喉   | 難聴:[ なし ・ あり ]   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | その他  | 症状(その他):( )  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| <b>臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>                    |  |  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 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 ]   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 耳鼻咽喉   | 難聴:[ なし ・ あり ]   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | その他  | 症状(その他):( )  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| <b>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</b> |  |  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 画像検査   | 単純X線検査 (頭部):[ 未実施 ・ 実施 ]   | 実施日:( )年 ( )月 ( )日 )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 単純X線検査 (その他):[ 未実施 ・ 実施 ]  | 実施日:( )年 ( )月 ( )日 )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 部位:( )   | 所見:( )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 発達・知能指数検査                                      | CT検査 (頭部):[ 未実施 ・ 実施 ]   | 実施日:( )年 ( )月 ( )日 )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 部位:( )   | 所見:( )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 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 )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 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):( )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 遺伝学的検査   | DQまたはIQ値:( )   |  |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
|  | 遺伝子検査:[ 未実施 ・ 実施 ]   | 実施日:( )年 ( )月 ( )日 )   |      |                           |   |          |                             |      |                      |               |      |   |   |       |                |
| 遺伝学的検査   | 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 )<br>所見: ( )             |
|      | 単純X線検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>部位: ( )<br>所見: ( ) |
|      | CT検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>部位: ( )<br>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 )<br>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 ]<br>検査名 (その他): ( )<br>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 )<br>TGFβ1遺伝子異常: [ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 )<br>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 )<br>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                |   | (印) |
|             | 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( ) |   |     |