

| | | | | | | | | | | | | |
|--|---|--|------|--------------------|-------------|----------------------|---|-------------------|-----------------------------|-----------|--|--|
| 告示番号 18 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) 1/2 | | | | | | | | | | | | |
| 病名 | 23 色素失調症 | | | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 新規 | | | |
| 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(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 | | | | | | | | | | | | |
| 身体所見 | 頭囲:()cm | | | 頭囲SD:() | | | | | | | | |
| 特異的主要症状等 | 顔以外に出現する紅斑:[なし・あり] | | | | | | 線状、渦巻き状の色素沈着:[なし・あり] | | | | | |
| | 線状または斑状に脱色し、萎縮した皮膚:[なし・あり] | | | | | | 歯牙異常(歯牙欠損、無歯症、小歯症、歯牙形態異常):[なし・あり] | | | | | |
| | 毛髪異常(脱毛、羊毛上の毛):[なし・あり] | | | | | | 爪の異常(隆起状または陥没状の爪、爪鉤弯症):[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] | | | | | | | | | | |
| | 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] | | | | | | | | | | |
| | 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 | | | | | | | | | | | | |
| 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:() | | | | | | | | | | | |
| 眼科学的検査 | 眼底検査:[未実施・実施] | | | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査:[未実施・実施] | | | 実施日:(年 月 日) | | | IKBKG 遺伝子異常:[なし・あり] | | | | | |
| 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 | | | | | | | | | | | | |
| 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:() | | | | | | | | | | | |
| 眼科学的検査 | 眼底検査:[未実施・実施] | | | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | | |

| 告示番号 18 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) 2/2 | |
|---|---|
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) IKBKG 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] 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] |
| 手術 | 光凝固療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 冷凍凝固療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) |
| | 手術 (その他): [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 |
| 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 () |