

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 (継続申請用)		1/2	
病名	23 色素失調症			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	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 ] 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 (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 )			
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): ( )						
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 )				
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 (				