

病名	<b>25 ファイファーマン (Pfeiffer) 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 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		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: ( ) 頭蓋変形: [ なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋 ] 水頭症: [ なし ・ あり ] キアリ奇形: [ なし ・ あり ]									
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位: [ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ] 癒合部位 ( その他 ): ( )									
特異的主要症状等	過成長: [ なし ・ あり ] 頭蓋: 頭蓋縫合早期癒合、水頭症、小脳扁桃下垂、クローバーリーフ頭蓋: [ なし ・ あり ] 顔面: 眼球突出、斜視、幅広く平坦な鼻根、小さな鼻、耳介低位、上顎骨低形成、上気道閉塞、後鼻孔狭窄 / 閉塞、外耳道狭窄 / 閉鎖、伝音性難聴: [ なし ・ あり ] 頸部: 脊髄空洞症、環軸椎脱臼、頸椎癒合、喉頭気管奇形: [ なし ・ あり ] 四肢: 幅広く短く外反した母指 / 趾、皮膚性合指、肘関節拘縮: [ なし ・ あり ]									
症状	筋・骨格	骨折: [ なし ・ あり ] 脱臼: [ なし ・ あり ] 合指 ( 趾 ) 症: [ なし ・ あり ] 手指異常: [ なし ・ あり ] 足趾異常: [ なし ・ あり ] 筋・骨格症状 ( その他 ): ( )								
	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 ] 嚥下障害: [ なし ・ あり ]								
		てんかん: [ なし ・ あり ] 発作型: ( ) 頻度: [ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]								
		発達障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 ( その他 ): ( )								
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )								
	眼	眼球突出: [ なし ・ あり ] 斜視: [ なし ・ あり ]								
	耳鼻咽喉	滲出性中耳炎: [ なし ・ あり ] 外耳道狭窄・閉鎖: [ なし ・ あり ] 耳管狭窄: [ なし ・ あり ] 聴力障害: [ なし ・ あり ] 聴力 ( 右 ): ( ) dB 聴力 ( 左 ): ( ) dB								
その他	体温調節異常: [ なし ・ あり ] 頭蓋内圧亢進: [ なし ・ あり ] 小顎症: [ なし ・ あり ] 眼窩間距離開大: [ なし ・ あり ] 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: ( ) 頭蓋変形: [ なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋 ] 水頭症: [ なし ・ あり ] キアリ奇形: [ なし ・ あり ]									
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位: [ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ] 癒合部位 ( その他 ): ( )									
症状	筋・骨格	骨折: [ なし ・ あり ] 脱臼: [ なし ・ あり ] 合指 ( 趾 ) 症: [ なし ・ あり ] 手指異常: [ なし ・ あり ] 足趾異常: [ なし ・ あり ] 筋・骨格症状 ( その他 ): ( )								
	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 ] 嚥下障害: [ なし ・ あり ]								

症状	精神・神経	てんかん:[ なし ・ あり ] 発作型:( ) 頻度:[ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ]	発達障害:[ なし ・ あり ・ 不明 ]	自閉スペクトラム症:[ なし ・ あり ・ 不明 ]
		注意欠如多動症:[ なし ・ あり ・ 不明 ]	限局性学習症:[ なし ・ あり ・ 不明 ]	
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[ なし ・ あり ] 詳細:( )		
	眼	眼球突出:[ なし ・ あり ]	斜視:[ なし ・ あり ]	
	耳鼻咽喉	滲出性中耳炎:[ なし ・ あり ]	外耳道狭窄・閉鎖:[ なし ・ あり ]	耳管狭窄:[ なし ・ あり ]
	聴力障害:[ なし ・ あり ]	聴力(右):( )dB	聴力(左):( )dB	
その他	体温調節異常:[ なし ・ あり ]	頭蓋内圧亢進:[ なし ・ あり ]	小顎症:[ なし ・ あり ]	眼窩間距離開大:[ なし ・ あり ]
	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(手指・足趾):[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	所見:( )
	CTまたはMRI検査:[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	部位:( ) 所見:( )
	画像検査:[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	部位:( ) 頭蓋内圧亢進:[ なし ・ あり ]
		頭蓋縫合早期癒合:[ なし ・ あり ]	顔面骨の低形成:[ なし ・ あり ]
	所見(その他):( )		
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・ピネー式 ・ 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 )	FGFR2遺伝子異常:[ なし ・ あり ]
			FGFR1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):( )		

**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(手指・足趾):[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	所見:( )
	CTまたはMRI検査:[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	部位:( ) 所見:( )
	画像検査:[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日:( 年 月 日 )	部位:( ) 頭蓋内圧亢進:[ なし ・ あり ]
		頭蓋縫合早期癒合:[ なし ・ あり ]	顔面骨の低形成:[ なし ・ あり ]
	所見(その他):( )		
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・ピネー式 ・ 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 )	FGFR2遺伝子異常:[ なし ・ あり ]
			FGFR1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 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]	中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]
------	-----------------------------	---------------------

手術	頭蓋骨手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( )回目
	術式: ( )		
	所見: ( )		
	眼窩手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( )回目
	術式: ( )		
	所見: ( )		
	顔面骨手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( )回目
	術式: ( )		
	所見: ( )		
	水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( )回目
	術式: ( )		
	所見: ( )		
	大後頭孔減圧術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( )回目
	術式: ( )		
	所見: ( )		

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 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )