

病名	25 ファイファーマン (Pfeiffer) 症候群					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		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: () 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] 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): ()							
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・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	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] 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	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 ()