

告示番号 31 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	29 メビウス (Moebius) 症候群							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号				受診日	年 月 日						
ふりがな							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
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	先天性・非進行性顔面神経麻痺 : [なし ・ あり] 先天性・非進行性外転神経麻痺 (片側性も含む) : [なし ・ あり] 除外項目 : 他の神経筋疾患を原因としない : [いいえ ・ はい] 補助項目 : 呼吸障害、哺乳障害、嚥下障害、舌低形成、舌線維束性攣縮、難聴、内反尖足、中枢神経系画像診断 (脳幹の低形成 / 萎縮を含む形態異常、脳幹石灰化、小脳低形成、第 6 ・ 第 7 脳神経の欠損又は低形成) : [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] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 痙攣 : [なし ・ あり] 意識障害 : [なし ・ あり]									
	その他	体温調節異常 : [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 : ()										
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] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 痙攣 : [なし ・ あり] 意識障害 : [なし ・ あり]									
	その他	体温調節異常 : [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											
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) 所見 : ()										
	遺伝学的検査 (その他) : ()										

告示番号 **31** 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**

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): ()	
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)	所見: ()
	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]		
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 ()		