

病名	33 MECP2 重複症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 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	特徴的な顔貌: 落ちくぼんだ目:[なし ・ あり] 眼間開離:[なし ・ あり] 広い鼻梁:[なし ・ あり] 小さな口:[なし ・ あり] テント状の口:[なし ・ あり] 大きな耳:[なし ・ あり]									
	筋緊張低下:[なし ・ あり] 易感染性:[なし ・ あり] 難治性てんかん(幼児期以降):[なし ・ あり] 便秘(重度):[なし ・ あり] 嘔吐:[なし ・ あり] 胃食道逆流症:[なし ・ あり] 細長い指、細長い爪:[なし ・ あり]									
症状	筋・骨格	側彎:[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] 手・腕の常同運動:[なし ・ あり] 痙攣麻痺(進行性):[なし ・ あり ・ 不明] 睡眠障害:[なし ・ あり]								
		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(睡眠時):[なし ・ あり]								
	耳鼻咽喉	アデノイド肥大:[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	側彎:[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] 手・腕の常同運動:[なし ・ あり] 痙攣麻痺(進行性):[なし ・ あり ・ 不明] 睡眠障害:[なし ・ あり]								
		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(睡眠時):[なし ・ あり]								
	耳鼻咽喉	アデノイド肥大:[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										
血液検査	血清IgA:()mg/dL		実施日:(年 月 日)							
	血清IgG:()mg/dL		実施日:(年 月 日)							
	IgGサブクラス:IgG2:()mg/dL		実施日:(年 月 日)							

告知番号 **10** 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

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: ()
	MLPA: [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) 遺伝子異常: ()
	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

血液検査	血清IgA: ()mg/dL 実施日: (年 月 日)
	血清IgG: ()mg/dL 実施日: (年 月 日)
	IgGサブクラス: IgG2: ()mg/dL 実施日: (年 月 日)

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: ()
	MLPA: [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) 遺伝子異常: ()
	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	消化器疾患の合併: [なし ・ あり]
	詳細: ()
	合併症 (その他): ()

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] 抗生物質: [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			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			