

告示番号 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) 1/2											
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								

告示番号	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			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			