# 告示番号 11 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〈継続申請用〉 1/2

| | | | |
|---|---|---|---|
| 病名 | 35 鏡・緒方症候群 | 受付種別 | □ 継続　転出実施主体名<br>□ 転入 → （　　） |

| | |
|---|---|
| 保険情報 | 保険者番号 （　　） 被保険者記号 （　　） 被保険者番号 （　　） 被保険者個人単位枝番 （　　）<br>資格取得年月日　　年　　月　　日 |
| 氏名 | （セイメイ）<br>（姓名）<br>以前の登録氏名（変更のある場合）<br>（セイメイ）<br>（姓名） |
| 住所 | 郵便番号 （　　ー　　） 都道府県 （　　） 市区町村 （　　） 丁目番地等 （　　） |
| 生年月日 | 年　　月　　日　　性別　男性 ・ 女性 ・ 性別未決定 |
| 出生地 | 都道府県 （　　） 市区町村 （　　） |
| 出生体重 | g　出生週数　在胎　　週　　日 |
| 発症時期 | 年　　月 頃　記載時の年齢　満　　歳　　か月　　日 |
| 現在の身長・体重 | 身長（測定日）　cm（　　SD）　年　　月　　日<br>体重（測定日）　kg（　　SD）　年　　月　　日<br>BMI<br>肥満度　% |
| 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<br>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<br>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

| | | |
|---|---|---|
| 最終受診日 | | （　　年　　月　　日） |
| 身体所見 | | 頭囲：（　　）cm　頭囲SD：（　　） |
| 症状 | 主症状 | 小胸郭（コートハンガー型／ベル型）：[ なし ・ あり ]　臍帯ヘルニア：[ なし ・ あり ]<br>腹直筋離開：[ なし ・ あり ]　前額部突出、眼瞼裂狭小、平坦な鼻梁、小顎、前向き鼻孔、突出した人中を含む特徴的顔貌：[ なし ・ あり ] |
| | 副症状 | 発達障害：[ なし ・ あり ・ 不明 ]　摂食障害：[ なし ・ あり ]　翼状頚／短頚：[ なし ・ あり ]<br>喉頭軟化症：[ なし ・ あり ]　関節拘縮：[ なし ・ あり ]　側弯症：[ なし ・ あり ]<br>鼠径ヘルニア：[ なし ・ あり ] |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害：[ なし ・ あり ]<br>詳細：（　　） |
| | 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 ]<br>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 ]<br>麻痺：[ なし ・ あり ・ 不明 ]　痙攣：[ なし ・ あり ]　意識障害：[ なし ・ あり ]<br>発達障害（その他）：（　　） |
| | その他 | 体温調節異常：[ なし ・ あり ]<br>症状（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）<br>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 ]<br>検査名（その他）：（　　）<br>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）<br>所見：（　　） |
| | FISH：[ 未実施 ・ 実施 ]　実施日：（　　年　　月　　日）<br>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）<br>所見：（　　） |
| | 遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ]　実施日：（　　年　　月　　日）<br>所見：（　　） |
| | DNAメチル化解析：[ 未実施 ・ 実施 ]　実施日：（　　年　　月　　日）<br>所見：（　　） |
| | 遺伝学的検査（その他）：（　　） |

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2025a-001

**告示番号 11　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〈継続申請用〉** 2/2

| その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載 | | |
|---|---|---|
| 合併症 | 腫瘍 | 肝芽腫の合併：[　なし　・　あり　]　腫瘍の合併：[　なし　・　あり　]<br>病理診断名：(　　)<br>積極的治療：治療計画：[　未実施　・　治療予定　・　治療継続　・　治療終了　]　治療終了日：(　　年　　月　　日　)<br>治療計画（その他）：(　　)<br>治療終了者に対する計画的フォローアップレベル：[　一般健康管理群　・　経過観察群　・　標準的フォローアップ群　・　強化フォローアップ群　・　要介入群　] |
| 合併症 | | 合併症（その他）：(　　) |
| 家族歴 | | 本疾患の家族歴：[　なし　・　あり　・　不明　]<br>詳細：(　　) |
| 出生歴 | | 妊娠中羊水過多及び胎盤過形成：[　なし　・　あり　・　不明　] |

| 経過（申請時）　※直近の状況を記載 | |
|---|---|
| 薬物療法 | 薬物療法：[　なし　・　あり　]<br>詳細：(　　) |
| 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　]<br>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 | 手術：[　なし　・　あり　]　実施日：(　　年　　月　　日　)<br>術式：(　　)<br>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　)<br>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 |
| 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)　・<br>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　・<br>その他（　　） |

**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
医療機関所在地　　診断年月日　　年　　月　　日
電話番号

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 行政記載欄 | |
|---|---|
| 担当自治体 | |
| 受理日 | 年　　月　　日 |
| 公費負担者番号 | |
| 認定結果 | [　認定　・　不認定　] |
| 研究同意の有無 | [　有　・　無　] |
| 受給者番号 | 受給者番号　（　　）　有効期限　　年　　月　　日 |
| 階層区分 | [　生活保護　・　低所得Ⅰ　・　低所得Ⅱ　・　一般所得Ⅰ　・　一般所得Ⅱ　・　上位所得　・　その他　] |
| 保険情報 | 保険者番号　（　　）　被保険者記号　（　　）<br>被保険者番号　（　　）　被保険者個人単位枝番　（　　）<br>資格取得年月日　　年　　月　　日 |