

病名	6 大理石骨病					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											
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり] 成長障害: [なし・あり] 易感染性: [なし・あり] 易出血性: [なし・あり]									
	筋・骨格	病的骨折: [なし・あり] 骨髄炎: [なし・あり] 部位: ()									
	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] 顔面神経麻痺: [なし・あり] 精神運動機能の退行: [なし・あり] 精神症状: [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): ()										
	脳神経障害: [なし・あり] 詳細: ()										
	消化器	肝腫大: [なし・あり]					脾腫大: [なし・あり]				
眼	視力低下: [なし・あり]										
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり]					聴力(右): ()dB		聴力(左): ()dB			
その他	歯牙形成不全: [なし・あり]					水頭症: [なし・あり]					
症状(その他): ()											
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	白血球数: ()/μL			ヘモグロビン(Hb): ()g/dL			血小板数: ()×10 ⁴ /μL				
	血清Ca: ()mg/dL			血清アルブミン: ()g/dL							
画像検査	単純X線検査: [未実施・実施]					実施日: (年 月 日)					
	びまん性骨硬化像: [なし・あり]					頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像: [なし・あり]					
	長管骨骨幹端のErlenmeyerフラスコ状変形: [なし・あり]					サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体: [なし・あり]					
	所見(その他): ()										
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]					実施日: (年 月 日)					
	TCIRG1遺伝子異常: [なし・あり]		TNFSF11遺伝子異常: [なし・あり]		CA2遺伝子異常: [なし・あり]		KIND3遺伝子異常: [なし・あり]		遺伝子異常(その他): ()		
	CLCN7遺伝子異常: [なし・あり]		TNFRSF11遺伝子異常: [なし・あり]		LRP5遺伝子異常: [なし・あり]		CalDAG-GEF1遺伝子異常: [なし・あり]		OSTM1遺伝子異常: [なし・あり]		
	PLEKHM1遺伝子異常: [なし・あり]		NEMO遺伝子異常: [なし・あり]								
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	インターフェロン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プレドニン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他): 薬剤名: () 用量: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 補聴器: [なし ・ あり]
-----------	--------------------------------------

移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	前処置: () 治療施設: [自施設 ・ 他施設] 他施設名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

治療	骨折治療: [未実施 ・ 実施] 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 ()			