

告示番号		11		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	11 点状軟骨異形成症 (パルオキシソーム病を除く。)					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 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]					
	筋・骨格	四肢短縮: [なし・あり]		指趾末端の短縮: [なし・あり]		片側性四肢低形成・無形成: [なし・あり]	
		片側体幹低形成: [なし・あり]		骨変形:四肢: [なし・あり]		四肢の非対称: [なし・あり]	
		変形性関節症: [なし・あり]		FTA (femorotibial angle): () 度		関節拘縮: [なし・あり]	
		側彎: [なし・あり] Cobb角: () 度		頸椎狭窄: [なし・あり]		多指(趾): [なし・あり]	
		脊柱変形: [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] 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	呼吸困難: [なし・あり]						
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚: [なし・あり] 部分的脱毛: [なし・あり]						
眼	白内障: [なし・あり]						
その他	鼻骨低形成: [なし・あり] 症状(その他): ()						
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載							
代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施・実施]	実施日: (年 月 日)					
	測定値: ()	基準値: ()					
	フィタン酸: [未実施・実施]	実施日: (年 月 日)					
	測定値: ()	基準値: ()					
	プラスマローゲン: [未実施・実施]	実施日: (年 月 日)					
	測定値: ()	基準値: ()					
画像検査	超音波検査(胎児): [未実施・実施]	実施日: (年 月 日)		点状石灰化: [なし・あり]			
	所見(その他): ()						
	単純X線検査(骨): [未実施・実施]	実施日: (年 月 日)		点状石灰化: [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)		arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし・あり] NSDHL遺伝子異常: [なし・あり]			
	EBP遺伝子異常: [なし・あり]			VKORC1遺伝子異常: [なし・あり] LBR遺伝子異常: [なし・あり]			
	GGCX遺伝子異常: [なし・あり]						
	遺伝子異常(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	先天性心疾患: [なし・あり]	詳細: ()					
	腎奇形: [なし・あり]	詳細: ()					

告示番号 11 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		2/2
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] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] X連鎖優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] X連鎖劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
出生歴	羊水過多: [なし ・ あり]	
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] 詳細: ()	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 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) 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 ()	