

病名	<b>33 MECP2 重複症候群</b>					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			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			