

告示番号		20		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		23 色素失調症								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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 ( ) 資格取得年月日 年 月 日															
氏名		(セイメイ) (姓名)						以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)							
住所		郵便番号 ( - ) 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)				体重 (測定日)		kg ( SD)				BMI			
				年 月 日						年 月 日				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			
		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		治療 ・ 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																	
最終受診日		( 年 月 日 )															
身体所見		頭囲：( )cm 頭囲SD：( )															
症状		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 ] 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 ] 痙攣：[ なし ・ あり ] 意識障害：[ なし ・ あり ]													
				その他		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 ) 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：( )															
眼科学的検査		眼底検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )															
遺伝学的検査		遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) IKBKG 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		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		抗てんかん薬：[ 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 (腸嚢・胃嚢含む)：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]															
手術		光凝固療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]				実施日：( 年 月 日 )											
		冷凍凝固療法：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]				実施日：( 年 月 日 )											
		手術 (その他)：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]				実施日：( 年 月 日 )											
		術式：( )															
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															

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（ ）			
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 （ ）			

## 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

8

医療機関所在地

診断年月日

年

月

8

電話番号

診療科

醫師名

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 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日

受理日

年

月

11

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」

保險情報

保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( )

被保險者番号 ( ) 被保險者個人單位枝番 ( )

資格取得年月日 年 月 日