

告示番号													17		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）										1/2	
病名		23 色素失調症																		受付種別		<input type="checkbox"/> 新規																				
受給者番号								受診日		年				月		日																										
ふりがな										(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 (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				顔以外に出現する紅斑：[ なし ・ あり ] 線状または斑状に脱色し、萎縮した皮膚：[ なし ・ あり ] 毛髪異常 (脱毛、羊毛上の毛)：[ なし ・ あり ]										線状、渦巻き状の色素沈着：[ なし ・ あり ] 歯牙異常 (歯牙欠損、無歯症、小歯症、歯牙形態異常)：[ なし ・ あり ] 爪の異常 (隆起状または陥没状の爪、爪鉤弯症)：[ なし ・ あり ]																												
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)：(										)																										
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		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 (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																																										
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：( 年 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 ) 遺伝子異常 (その他)：( )										IKBKG 遺伝子異常：[ なし ・ あり ]																												
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																																										
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：( 年 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：( )																																						

受給者番号( ) 患者氏名( )

告示番号	17	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
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（腸瘻・胃瘻含む）：[ 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		
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（      ）	