

告示番号													11		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		19																				カムラティ・エンゲルマン（Camurati-Engelmann）症候群													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)				年				月				日				体重 (測定日)				年				月				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（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				体幹に比して長い四肢：[ なし ・ あり ] 四肢の疼痛（骨痛）：[ なし ・ あり ] 骨幹の紡錘性肥厚：[ なし ・ あり ] 頭蓋骨肥厚：[ なし ・ あり ] 脳神経麻痺：[ 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 ]																																													
				耳鼻咽喉		難聴：[ 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 ]																																													
				耳鼻咽喉		難聴：[ 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																																																	
画像検査				単純X線検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )																																													
				単純X線検査（その他）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 部位：( ) 所見：( )																																													
				CT検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 部位：( ) 所見：( )																																													
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：( )																																													
遺伝学的検査				遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) TGFB1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）：( )																																													

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	11	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
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載						
画像検査	単純X線検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 ) 所見：( )					
	単純X線検査（その他）：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 ) 部位：( ) 所見：( )					
	CT検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 ) 部位：( ) 所見：( )					
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：(      )					
遺伝学的検査	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 ) TGFB1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 ]      ステロイド薬：[ 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 ]					
リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]      補装具の使用：[ 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：( )					
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 (      )				