

告示番号														14		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		1 コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群																				受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名																	
受給者番号												受診日		年 月 日										<input type="checkbox"/> 転入 → ()																	
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																																									
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] 麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明] 痙攣 : [なし ・ あり] 意識障害 : [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 (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 : ()																																							
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 : ()																																							
		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) RPS6KA3 遺伝子異常 : [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他) : ()																																							
検査所見 (その他)		遺伝学的検査 (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]																																							
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																																							

受給者番号() 患者氏名()

告示番号	14	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〉	2/2
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	()