

告示番号													25		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		25 ファイファアー (Pfeiffer) 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)																																
氏名										ふりがな																																
(Alphabet)										(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		肥満度																						
				年		月		日				年		月		日								%																		
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:() 頭蓋変形:[なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋] 水頭症:[なし ・ あり] キアリ奇形:[なし ・ あり]																																								
病型		頭蓋骨縫合早期癒合部位:[矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合] 癒合部位 (その他):()																																								
症状	筋・骨格	骨折:[なし ・ あり] 脱臼:[なし ・ あり] 合指(趾)症:[なし ・ あり] 手指異常:[なし ・ あり] 足趾異常:[なし ・ あり] 筋・骨格症状 (その他):()																																								
	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] 嚥下障害:[なし ・ あり]																																								
症状	精神・神経	てんかん:[なし ・ あり] 発作型:() 頻度:[日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]																																								
		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:[なし ・ あり] 詳細:()																																								
	眼	眼球突出:[なし ・ あり] 斜視:[なし ・ あり]																																								
	耳鼻咽喉	滲出性中耳炎:[なし ・ あり] 外耳道狭窄・閉鎖:[なし ・ あり] 耳管狭窄:[なし ・ あり] 聴力障害:[なし ・ あり] 聴力 (右):()dB 聴力 (左):()dB																																								
その他	体温調節異常:[なし ・ あり] 頭蓋内圧亢進:[なし ・ あり] 小顎症:[なし ・ あり] 眼窩間距離開大:[なし ・ あり] 症状 (その他):()																																									
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 (手指・足趾):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()																																								
		CTまたはMRI検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()																																								
		画像検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 頭蓋内圧亢進:[なし ・ あり] 頭蓋縫合早期癒合:[なし ・ あり] 顔面骨の低形成:[なし ・ あり] 所見 (その他):()																																								
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:()																																								

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	25	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
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) FGFR2遺伝子異常：[なし ・ あり] FGFR1遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常（その他）：()														
	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	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	頭蓋骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 実施回数：()回目 術式：() 所見：()														
	眼窩手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 実施回数：()回目 術式：() 所見：()														
	顔面骨手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 実施回数：()回目 術式：() 所見：()														
	水頭症手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 実施回数：()回目 術式：() 所見：()														
	大後頭孔減圧術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 実施回数：()回目 術式：() 所見：()														
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 ()															