

告示番号		8		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		24 アントレー・ビクスラー (Antley-Bixler) 症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()									
受給者番号				受診日		年		月						日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(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		肥満度					
				年						月		日								年	
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	全身	低身長 (身長－1.5SD以下)：[なし ・ あり]																			
	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]																			
	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：()																			
	耳鼻咽喉	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] 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																				
血液検査		17α水酸化酵素・17,20リアーゼ及び21水酸化酵素の複合的機能低下：()																			
尿検査		尿中ステロイド合成異常障害：()																			
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 (頭部)：[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：() 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：()																			

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

告示番号	8	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)														
遺伝学的検査	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)														
遺伝学的検査	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：()														
	遺伝学的検査（その他）：()														
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)														
	POR遺伝子異常：[なし ・ あり] FGFR2遺伝子異常：[なし ・ あり]														
遺伝学的検査	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	薬物療法：[なし ・ あり]														
	詳細：()														
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：()															
手術	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：()															
手術	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)														
今後の治療方針	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 ()															