

告示番号													18		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		27 シンプソン・ゴラビ・ベームル (Simpson-Golabi-Behmel) 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																						
氏名										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)		年		月		日		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 (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) GPC3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 (腫瘍)		腫瘍の合併: [なし ・ あり] 病理診断名: () 積極的治療: 治療計画: [未実施 ・ 治療予定 ・ 治療継続 ・ 治療終了] 治療終了日: (年 月 日) 治療計画 (その他): () 治療終了者に対する計画的フォローアップレベル: [一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群]																																								
合併症		合併症 (その他): ()																																								
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]																																								

受給者番号() 患者氏名()

告示番号	18	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				
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)
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 ()						