

告示番号 12 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		19 カムラティ・エンゲルマン（Camurati-Engelmann）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) 年 月 日		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] 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 (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:(歳 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) TGFβ1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]										

2021a-001