

病名	<b>91 ヌーナン (Noonan) 症候群</b>				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
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
	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	治療 ・ 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

**臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載**

二次性徴 (Tanner分類)	二次性徴: [ なし ・ あり ]	思春期開始年齢: ( 歳 か月 )
	乳房発育 (女子のみ): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 )
	陰毛発育 (男女共): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 )
	外生殖器発達 (男子のみ): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 ) 精巣容量: ( ) mL

身体所見	身長 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載: ( ) cm 実施日: ( 年 月 日 )		
	眼間開離: [ なし ・ あり ]	眼瞼下垂: [ なし ・ あり ]	内眼角贅皮: [ なし ・ あり ] 眼裂斜下: [ なし ・ あり ]
	耳介低位: [ なし ・ あり ]	高口蓋: [ なし ・ あり ]	小顎症: [ なし ・ あり ]

症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [ なし ・ あり ]	低身長 (-1.88SDより大きく-1.33SD以下): [ なし ・ あり ]
	呼吸器・循環器	肺動脈狭窄: [ なし ・ あり ]	心房中隔欠損症: [ なし ・ あり ] 心筋症: [ なし ・ あり ]
	腎・泌尿器	心電図所見 (左前胸部誘導におけるR/S比の以上、幅広いQRS波、左軸偏位、巨大Q波): [ なし ・ あり ]	
	筋・骨格	停留精巣: [ なし ・ あり ]	部位: [ 腹腔内 ・ 鼠蹊部 ・ 陰嚢内 ]
	精神・神経	鳩胸: [ なし ・ あり ]	漏斗胸: [ なし ・ あり ] 広い胸郭: [ なし ・ あり ]
	その他	精神運動発達遅滞: [ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]	

**臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

二次性徴 (Tanner分類)	二次性徴: [ なし ・ あり ]	思春期開始年齢: ( 歳 か月 )
	乳房発育 (女子のみ): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 )
	陰毛発育 (男女共): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 )
	外生殖器発達 (男子のみ): [ I ・ II ・ III ・ IV ・ V ]	年齢 (発現時): ( 歳 か月 ) 精巣容量: ( ) mL

症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [ なし ・ あり ]
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]
	その他	症状 (その他): ( )

**検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載**

血液検査	IGF-1 (ノマトメジンC): ( ) ng/mL	テストステロン: ( ) ng/mL ・ ng/dL
	エストラジオール (E <sub>2</sub> ): ( ) pg/mL	LH: ( ) mIU/mL FSH: ( ) mIU/mL

遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )
--------	---------------------	----------------

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

血液検査	IGF-1 (ノマトメジンC): ( ) ng/mL	テストステロン: ( ) ng/mL ・ ng/dL
	エストラジオール (E <sub>2</sub> ): ( ) pg/mL	LH: ( ) mIU/mL FSH: ( ) mIU/mL

遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )
--------	---------------------	----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	肺動脈狭窄: [ なし ・ あり ] リンパ管形成異常: [ なし ・ あり ] 合併症 (その他): ( )	心房中隔欠損症: [ なし ・ あり ]	心筋症: [ なし ・ あり ]
-----	---	----------------------	------------------

家族歴	一度近親者 (親、子、同胞) に確実な本疾患の診断: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 一度近親者 (親、子、同胞) に本疾患の可能性: [ なし ・ あり ・ 不明 ]
-----	--

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
	機能抑制療法: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )
	薬物療法 (その他): ( )

手術	手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( )
----	--

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
	成長ホルモン治療の有無: [ なし ・ あり ] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長-2.0SD以下である場合、成長ホルモン治療初回申請可): [ なし ・ あり ]

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 ( )			