

病名	16 ビールズ (Beals) 症候群										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		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 (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																	
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]															
	筋・骨格	長細い手足 : [なし ・ あり]			筋低形成 : [なし ・ あり]			関節拘縮 : [なし ・ あり]						変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度	
	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]															
		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	呼吸困難 : [なし ・ あり]																
耳鼻咽喉	耳介変形 : [なし ・ あり]																
その他	症状 (その他) : ()																
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載																	
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]															
	筋・骨格	長細い手足 : [なし ・ あり]			筋低形成 : [なし ・ あり]			関節拘縮 : [なし ・ あり]						変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度	
	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]															
		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	呼吸困難 : [なし ・ あり]																
耳鼻咽喉	耳介変形 : [なし ・ あり]																
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																	
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()																
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) FBN2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) : ()																

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 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) FBN2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	心房中隔欠損: [なし ・ あり] 心室中隔欠損: [なし ・ あり] 大動脈縮窄症: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 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 ()