

告示番号 16 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		1 コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群					受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()
保険情報		保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							
氏名		(セイメイ) (姓)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)		
住所		郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()							
生年月日		年 月 日					性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
出生地		都道府県 () 市区町村 ()							
出生体重		g	出生週数	在胎 週 日					
発症時期		年 月 頃		記載時の年齢 満 歳 月 日					
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	%
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		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
最終受診日		(年 月 日)							
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:(歳 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) RPS6KA3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		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] 薬物療法 (その他):()							
呼吸管理		酸素療法:[なし ・ あり] 気管切開管理:[なし ・ あり]		経鼻エアウェイ:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法:[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]							
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				
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 （ ）				
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				
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日				
電話番号					
	診療科				
	医師名				
	小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）				

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日