

告示番号															19															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（新規申請用）															1/3														
病名		16 CFC (cardio-facio-cutaneous) 症候群																																													受付種別					☐ 新規																																																																			
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 (															)																																																									
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 (																																													一					) 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															か月															日																						
現在の 身長・体重		身長 (測定日)					cm (															SD)															体重 (測定日)					kg (															SD)															BMI																																															
																																																																								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（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																																																																																																																							
最終受診日		(年 月 日)																																																																																																																					
身体所見		頭囲:()cm 頭囲SD:()																																																																																																																					
特異的主要症状等		心疾患(肥大型心筋症、肺動脈狭窄、不整脈等を含む):[なし ・ あり] 手術の必要性:[なし ・ あり] 前頭部突出、カールした毛髪等を含む特徴的な顔貌:[なし ・ あり] 毛孔角化症、角化症、色素沈着症等を含む皮膚症状:[なし ・ あり]																																																																																																																					
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):()																																																																																																																			
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（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																																																																																																																							
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		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) KRAS遺伝子異常:[なし ・ あり] BRAF遺伝子異常:[なし ・ あり] MAP2K1遺伝子異常:[なし ・ あり] MAP2K2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):()																																																																																																																					

