

告示番号 13 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		☐ 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 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		
			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] 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) TGFB1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]										

