

| 告示番号 | | 26 | | 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 | 22 ハーラマン・ストライフ (Hallermann-Streiff) 症候群 | | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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) (姓名) | | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | | | (セイメイ) (姓名) | | | | | |
| 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 | 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 ・ 歩歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害:[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:[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | | | | |
| | CT検査:[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | | | | |
| | MRI検査:[未実施 ・ 実施] | 実施日:(年 月 日) | | | | | | | | | | |
| 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・ピネー式 ・ 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:() | | | | | | | | | | | |
| 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 | 薬物療法:[なし ・ あり] 詳細:() | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | |
| 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 |
| 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 () | | |

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 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 |