

告示番号		18 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)		1/2	
病名	23 色素失調症			受付種別	<input type="checkbox"/> 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 ()		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 (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	顔以外に出現する紅斑:[なし ・ あり]			線状、渦巻き状の色素沈着:[なし ・ あり]			
	線状または斑状に脱色し、萎縮した皮膚:[なし ・ あり]			歯牙異常 (歯牙欠損、無歯症、小歯症、歯牙形態異常): [なし ・ あり]			
	毛髪異常 (脱毛、羊毛上の毛): [なし ・ あり]			爪の異常 (隆起状または陥没状の爪、爪鉤彎症): [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]					
その他	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]					
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							
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:()						
眼科学的検査	眼底検査:[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)		IKBKG 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							
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:()						
眼科学的検査	眼底検査:[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)		IKBKG 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] 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]
手術	光凝固療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 冷凍凝固療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)
	手術 (その他): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()
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