

告示番号		20		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		23 色素失調症								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		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]													
		その他		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 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 (腸嚢・胃嚢含む)：[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															

