

告示番号		28		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)		1/3	
病名	25 ファイファイア (Pfeiffer) 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:( ) 頭蓋変形:[ なし ・ 舟状頭蓋 ・ 前斜頭蓋 ・ 後斜頭蓋 ・ 三角頭蓋 ・ 短頭蓋 ・ 塔状頭蓋 ] 水頭症:[ なし ・ あり ] キアリ奇形:[ なし ・ あり ]										
病型	頭蓋骨縫合早期癒合部位:[ 矢状縫合 ・ 冠状縫合 ・ 人字縫合 ・ 前頭縫合 ・ 鱗状縫合 ] 癒合部位 (その他):( )										
症状	筋・骨格	骨折:[ なし ・ あり ] 脱臼:[ なし ・ あり ] 合指(趾)症:[ なし ・ あり ] 手指異常:[ なし ・ あり ] 足趾異常:[ なし ・ あり ] 筋・骨格症状 (その他):( )									
	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 ] 嚥下障害:[ なし ・ あり ]									
症状	精神・神経	てんかん:[ なし ・ あり ] 発作型:( ) 頻度:[ 日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位 ] 発達障害:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 (その他):( )									
	呼吸器・循環器	呼吸障害:[ なし ・ あり ] 詳細:( )									
	眼	眼球突出:[ なし ・ あり ] 斜視:[ なし ・ あり ]									
	耳鼻咽喉	滲出性中耳炎:[ なし ・ あり ] 外耳道狭窄・閉鎖:[ なし ・ あり ] 耳管狭窄:[ なし ・ あり ] 聴力障害:[ なし ・ あり ] 聴力(右):( )dB 聴力(左):( )dB									
	その他	体温調節異常:[ なし ・ あり ] 頭蓋内圧亢進:[ なし ・ あり ] 小顎症:[ なし ・ あり ] 眼窩間距離開大:[ なし ・ あり ] 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 (手指・足趾):[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )										
	CTまたはMRI検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 部位:( ) 所見:( )										
	画像検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 部位:( ) 頭蓋内圧亢進:[ なし ・ あり ] 頭蓋縫合早期癒合:[ なし ・ あり ] 顔面骨の低形成:[ なし ・ あり ] 所見 (その他):( )										
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:( )										

告示番号	28 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)		2/3
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 )	FGFR2遺伝子異常: [ なし ・ あり ] FGFR1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): ( )		
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	頭蓋骨手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( ) 回目
	術式: ( )	所見: ( )	
	眼窩手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( ) 回目
	術式: ( )	所見: ( )	
	顔面骨手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( ) 回目
術式: ( )	所見: ( )		
水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( ) 回目	
術式: ( )	所見: ( )		
大後頭孔減圧術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]	実施日: ( 年 月 日 )	実施回数: ( ) 回目	
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