

告示番号		19 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)		1/3		
病名	27 シンプソン・ゴラビ・ベームル (Simpson-Golabi-Behmel) 症候群			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)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI 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	出生時および出生後の過成長・大頭症:[ なし ・ あり ] 特徴的顔貌:[ なし ・ あり ] 巨舌:[ なし ・ あり ] 多指症・副乳・爪低形成:[ なし ・ あり ] 正中線上の先天奇形:[ なし ・ あり ] 易腫瘍発生性:[ 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 ] 麻痺:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 痙攣:[ なし ・ あり ] 意識障害:[ なし ・ あり ]				
	その他	体温調節異常:[ なし ・ あり ] 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 ] 麻痺:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 痙攣:[ なし ・ あり ] 意識障害:[ なし ・ あり ]				
	その他	体温調節異常:[ なし ・ あり ] 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 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	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 ) GPC3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):( )					

告示番号 **19** 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) **2/3**

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: ( )
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 ) GPC3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 (腫瘍)	腫瘍の合併: [ なし ・ あり ] 病理診断名: ( ) 積極的治療: 治療計画: [ 未実施 ・ 治療予定 ・ 治療継続 ・ 治療終了 ] 治療終了日: ( 年 月 日 ) 治療計画 (その他): ( ) 治療終了者に対する計画的フォローアップレベル: [ 一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群 ]
合併症	合併症 (その他): ( )
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 ]
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