

告示番号		8		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2			
病名		8 多発性軟骨性外骨腫症						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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 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		治癒 ・ 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)													
症状		全身		低身長 (−2.0SD以下): [なし ・ あり]											
		筋・骨格		骨折: [なし ・ あり]				骨変形: [なし ・ あり]				関節変形: [なし ・ あり]			
				関節可動域制限: [なし ・ あり]				骨短縮: [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]											
				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]							
呼吸器・循環器		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]													
その他		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]													
		発達障害 (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 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)													
		所見: ()													
画像検査		CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)													
		部位: ()													
画像検査		所見: ()													
		遺伝学的検査		染色体検査: [未実施 ・ 実施] 8q24.1欠失: [なし ・ あり]											
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)											
EXT1遺伝子異常: [なし ・ あり]				EXT2遺伝子異常: [なし ・ あり]				EXT3遺伝子異常: [なし ・ あり]							
TRPS1遺伝子異常: [なし ・ あり]															
遺伝学的検査		遺伝子異常 (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: ()													
家族歴		本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]													
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]				非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]				人工呼吸管理: [なし ・ あり]					
		気管切開管理: [なし ・ あり]				気管挿管: [なし ・ あり]									

