

告示番号													27		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		17 マルファン（Marfan）症候群																		受付種別		<input type="checkbox"/> 新規																		
受給者番号								受診日		年				月		日																								
ふりがな										(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)																														
生年月日				年				月		日		意見書記載時の年齢				歳				か月		日		性別		男		女		性別未決定										
出生体重				g				出生週数		在胎				週		日		出生時に住民登録をした所				(都道府県		(市区町村								
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)				体重 (測定日)				kg (SD)				年				月		日		BMI																
																								肥満度				%												
発病時期				年				月		頃		初診日		年				月		日																				
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 ()																																						
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																																								
身体所見		頭囲：()cm 頭囲SD：()																																						
特異的主要症状等		水晶体亜脱臼・水晶体偏位等を含む特徴的眼科所見：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] 大動脈基部病変：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり] 過伸展を伴う長い指・側弯・胸部変形等を含む身体所見：[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：(年 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) FBN1遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFBR1遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFBR2遺伝子異常：[なし ・ あり] SMAD3遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFBR2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）：()																																						

受給者番号() 患者氏名()

[illegible]