

告示番号 35 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		18 ロイス・ディーツ（Loeys-Dietz）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 氏名 (Alphabet)								(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)			BMI			
				年 月 日					年 月 日			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（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		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] 骨格系の異常 (頭蓋変形 頸椎不安定症 先天性内反足 関節拘縮)：[なし ・ あり]													
		血管病変 (大動脈の拡張、解離、中小動脈病変、動脈蛇行)：[なし ・ あり] 手術の必要性：[なし ・ あり]													
症状	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]													
	呼吸器・循環器	大動脈瘤：[なし ・ あり]													
	その他	口蓋裂：[なし ・ あり] 頭蓋骨早期癒合：[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	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]													
	呼吸器・循環器	大動脈瘤：[なし ・ あり]													
	その他	口蓋裂：[なし ・ あり] 頭蓋骨早期癒合：[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 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		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) TGFB1遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB2遺伝子異常：[なし ・ あり] SMAD3遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB2遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB3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)：()													
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		遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) TGFB1遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB2遺伝子異常：[なし ・ あり] SMAD3遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB2遺伝子異常：[なし ・ あり] TGFB3遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()													

