告示番号 11 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〉 1/2

病名	35 鏡・緒方症候群	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 （　　ー　　） 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）
身体所見		頭囲：（　　）cm　頭囲SD：（　　）
症状	主症状	小胸郭（コートハンガー型／ベル型）：[なし ・ あり]　臍帯ヘルニア：[なし ・ あり] 腹直筋離開：[なし ・ あり]　前額部突出、眼瞼裂狭小、平坦な鼻梁、小顎、前向き鼻孔、突出した人中を含む特徴的顔貌：[なし ・ あり]
	副症状	発達障害：[なし ・ あり ・ 不明]　摂食障害：[なし ・ あり]　翼状頚／短頚：[なし ・ あり] 喉頭軟化症：[なし ・ あり]　関節拘縮：[なし ・ あり]　側弯症：[なし ・ あり] 鼠径ヘルニア：[なし ・ あり]
	呼吸器・循環器	呼吸障害：[なし ・ あり] 詳細：（　　）
	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] 発達障害（その他）：（　　）
	その他	体温調節異常：[なし ・ あり] 症状（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	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） 所見：（　　）
	DNAメチル化解析：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日） 所見：（　　）
	遺伝学的検査（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2025a-001

告示番号 11　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〉 2/2

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載		
合併症	腫瘍	肝芽腫の合併：[　なし　・　あり　]　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）：(　　)
家族歴		本疾患の家族歴：[　なし　・　あり　・　不明　] 詳細：(　　)
出生歴		妊娠中羊水過多及び胎盤過形成：[　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　]　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	手術：[　なし　・　あり　]　実施日：(　　年　　月　　日　) 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