

告示番号		81		先天性代謝異常		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		104 副腎白質ジストロフィー						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		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													
病型		病型 (副腎白質ジストロフィー) : [ 小児大脳型 ・ 思春期大脳型 ・ 副腎脊髄ニューロパチー (AMN) ・ 成人大脳型 ・ 小脳・脳幹型 ・ アジソン型 ・ 女性発症者 ・ その他 (発症前男性等) ]											
症 状	全身	体重減少: [ なし ・ あり ]				易感染性: [ なし ・ あり ]				食欲不振: [ なし ・ あり ]			
		無気力: [ なし ・ あり ]				低血圧: [ なし ・ あり ]							
	呼吸器・ 循環器	咳嗽・喘鳴: [ なし ・ あり ]				心臓弁膜症: [ なし ・ あり ]				気管狭窄: [ なし ・ あり ]			
		心筋障害: [ なし ・ あり ]				肥大型心筋症: [ なし ・ あり ]							
	腎・泌尿器	蛋白尿: [ なし ・ あり ]				排尿障害: [ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	病的骨折: [ なし ・ あり ]				骨変形: [ なし ・ あり ]				関節拘縮: [ なし ・ あり ]			
		筋緊張低下: [ なし ・ あり ]				筋萎縮: [ なし ・ あり ]				筋力低下: [ なし ・ あり ]			
	筋緊張亢進: [ なし ・ あり ]				性質: [ 性縮 ・ 固縮 ]								
	消化器	肝腫大: [ なし ・ あり ]				脾腫大: [ なし ・ あり ]		下痢: [ なし ・ あり ]		排泄障害: [ 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 ]							
		精神運動機能の退行: [ なし ・ あり ]				精神症状: [ なし ・ あり ]				痙攣: [ なし ・ あり ]			
		小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				カタレプシー: [ なし ・ あり ]							
		痙攣麻痺: [ なし ・ あり ]				深部腱反射の亢進: [ なし ・ あり ]				病的腱反射の出現: [ なし ・ あり ]			
クローヌス: [ なし ・ あり ]				嚥下障害: [ なし ・ あり ]				言語障害: [ なし ・ あり ]					
皮膚・粘膜	不随意運動: ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ]											ジストニア: [ なし ・ あり ・ 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 ]								
	注意欠如多動症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				限局性学習症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]								
	発達障害 (その他): ( )												
眼	感覚障害: 知覚低下: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				知覚過敏: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				疼痛: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				
	感覚障害 (その他): ( )												
	異所性蒙古斑: [ なし ・ あり ]				被血血管腫 (アンギオケラトーマ): [ なし ・ あり ]				色素沈着: [ なし ・ あり ]				
	緑内障: [ なし ・ あり ]				視力低下: [ なし ・ あり ]				視野障害: [ なし ・ あり ]				
耳鼻咽喉	視野欠損: 皮質盲: [ なし ・ あり ]				角膜混濁: [ なし ・ あり ]				網膜色素変性: [ なし ・ あり ]				
	斜視: [ なし ・ あり ]												
その他	眼球運動障害: 水平性: [ なし ・ あり ]				垂直性: [ なし ・ あり ]								
	聴力障害: [ なし ・ あり ]				聴力 (右): ( ) dB				聴力 (左): ( ) dB				
	滲出性中耳炎: [ なし ・ あり ]				扁桃またはアデノイドの肥大: [ なし ・ あり ]								
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (副腎白質ジストロフィー) : [ 小児大脳型 ・ 思春期大脳型 ・ 副腎脊髄ニューロパチー (AMN) ・ 成人大脳型 ・ 小脳・脳幹型 ・ アジソン型 ・ 女性発症者 ・ その他 (発症前男性等) ]											
症 状	全身	体重減少: [ なし ・ あり ]				易感染性: [ なし ・ あり ]				食欲不振: [ なし ・ あり ]			
		無気力: [ なし ・ あり ]				低血圧: [ なし ・ あり ]							



