

告示番号		58		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		23 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( )cm 頭囲SD : ( ) 顔貌所見 : 突出した眼 : [ なし ・ あり ] 小顎症 : [ なし ・ あり ] 口唇周囲の蒼白 : [ なし ・ あり ] 大泉門閉鎖遅延 : [ なし ・ あり ]											
症 状	全身	著明な成長障害 : [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	関節拘縮 : [ なし ・ あり ] 部位 : ( ) 指遠位部の腫脹・下垂 : [ なし ・ あり ] 外反股 : [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	虚血性心疾患 : [ なし ・ あり ] 心不全 : [ なし ・ あり ] 脳血管障害 : [ なし ・ あり ]											
	内分泌・代謝	耐糖能異常 : [ なし ・ あり ] 骨粗鬆症 : [ なし ・ あり ]											
	皮膚・粘膜	皮膚の強皮症様変化 : [ なし ・ あり ] 頭皮静脈の怒張 : [ なし ・ あり ] 皮下脂肪の減少 : [ なし ・ あり ] 皮膚のたるみ : [ なし ・ あり ] 色素沈着 : [ なし ・ あり ] 脱色素斑 : [ なし ・ あり ]											
	眼	視力障害 : [ なし ・ あり ]											
	耳鼻咽喉	難聴 : [ なし ・ あり ]											
	その他	禿頭 : [ なし ・ あり ] 症状 (その他) : ( )											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		CT検査 (頭部) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )											
		MRI検査 (頭部) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) LMNA遺伝子異常 : G608G (コドン608[GGC]>[GGT]) : [ なし ・ あり ] LMNA遺伝子異常 (その他) : ( )											
検査所見 (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 : ( ) 血族結婚 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		スタチン : [ なし ・ あり ] 糖尿病治療薬 : [ なし ・ あり ] 高血圧治療薬 : [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他) : ( )											

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 ]			
呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ 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 ]	
リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]		水治療（ハイドロセラピー）：[ 未実施 ・ 実施 ]			
血液浄化	血液透析（慢性透析）：[ 未実施 ・ 実施 ]		導入年月：（ 年 月 ）			
手術	手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 術式：（ ） 所見：（ ）		実施日：（ 年 月 日 ）			
治療	サンスクリーン：[ なし ・ あり ] 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	
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			
医療機関住所			診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）			