

告示番号		64		先天性代謝異常		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	67 糖原病Ⅲ型							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				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			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														
病型	病型 ( 糖原病Ⅲ型 ) : [ Ⅲ a 型 ( 肝筋型 ) ・ Ⅲ b 型 ( 肝型 ) ・ Ⅲ c 型 ・ Ⅲ d 型 ( 肝筋型、 $\alpha$ -1,4-グルカントランスフェラーゼ段独欠損症 ) ]													
症状	全身	低身長 ( $-2.0SD$ 以下 ) : [ なし ・ あり ]												
	呼吸器・循環器	肥大型心筋症 : [ なし ・ あり ]												
	内分泌・代謝	低血糖 : [ 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 : [ 痙縮 ・ 固縮 ]											
	消化器	肝腫大 : [ なし ・ あり ]			脾腫大 : [ 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 ]			意識障害 : [ なし ・ あり ]			不随意運動 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]			
痙攣 : [ なし ・ あり ]			小脳性運動失調 : [ 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	緑内障 : [ なし ・ あり ]			白内障 : [ なし ・ あり ]			視力低下 : [ なし ・ あり ]							
	視野障害 : [ なし ・ あり ]			視神経萎縮 : [ なし ・ あり ]			角膜混濁 : [ なし ・ あり ]							
眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ]			垂直性 : [ なし ・ あり ]											
耳鼻咽喉	聴力障害 : [ なし ・ あり ]			聴力 ( 右 ) : ( ) dB			聴力 ( 左 ) : ( ) dB							
その他	人形様顔貌 : [ なし ・ あり ] 症状 ( その他 ) : ( )													
検査所見 ( 申請時 ) ※直近の状況を記載														
酵素活性測定	4- $\alpha$ -グルカントランスフェラーゼ ( Ⅲ a 型 ) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )													
	アミロ- $\alpha$ -1,6-グルコシダーゼ ( Ⅲ b 型 ) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )													
	$\alpha$ -1,4-グルカントランスフェラーゼ ( Ⅲ d 型 ) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )													
血液検査	尿酸 : ( ) mg/dL			AST : ( ) U/L			ALT : ( ) U/L			CK : 最近1年間の最高値 : ( ) U/L				
血清総ビリルビン ( T-Bil ) : ( ) mg/dL			血糖値 ( 空腹時 ) : ( ) mg/dL			乳酸 ( 空腹時 ) : ( ) mg/dL ・ 未実施			乳酸 ( 食後 ) : ( ) mg/dL ・ 未実施					
負荷試験	経口ブドウ糖負荷試験 ( OGTT ) : [ 未実施 ・ 実施 ]			血糖値 ( 前値 ) : ( ) mg/dL			血糖値 ( 2時間値 ) : ( ) mg/dL							
	乳酸 : 前値 : ( ) mg/dL			乳酸 : 2時間値 : ( ) mg/dL										
	グルカゴン負荷試験 ( 空腹時 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]			血糖値 ( 前値 ) : ( ) mg/dL			血糖値 ( 頂値 ) : ( ) mg/dL							
グルカゴン負荷試験 ( 食後2時間 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]			血糖値 ( 前値 ) : ( ) mg/dL			血糖値 ( 頂値 ) : ( ) mg/dL								
病理検査	筋生検 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )			グリコーゲンの著明な蓄積 : [ なし ・ あり ]										
	所見 ( その他 ) : ( )													
肝生検 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )			グリコーゲンの著明な蓄積 : [ なし ・ あり ]											
脂肪肝 : [ なし ・ あり ]														
所見 ( その他 ) : ( )														

告示番号	64	先天性代謝異常 ( )	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	2/2
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		)
	肝腫大: [ なし ・ あり ]		肝輝度の上昇: [ なし ・ あり ]		
画像検査	CT検査 (腹部): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		)
	肝腫大: [ なし ・ あり ]		肝信号強度の上昇: [ なし ・ あり ]		
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 )		)
	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 ]		実施時年齢: ( 歳 か月 )		
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 )		)
	遺伝子異常 (その他): ( )		AGL遺伝子異常: [ なし ・ あり ]		
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: ( )				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	ビタミンD: [ なし ・ あり ]		G-CSF療法: [ なし ・ あり ]		ビタミンB <sub>12</sub> : [ なし ・ あり ]
	クエン酸: [ なし ・ あり ]		アロプリノール: [ なし ・ あり ]		フェブリク: [ なし ・ あり ]
	アンギオテンシン変換酵素阻害薬 (ACE): [ なし ・ あり ]		アンギオテンシン受容体阻害薬 (ARB): [ なし ・ あり ]		
	カルシウム: [ なし ・ あり ]		鉄: [ なし ・ あり ]		高脂血症治療薬: [ なし ・ あり ]
	薬物療法 (その他): ( )				
栄養管理	糖原病用フォーミュラ (GSD-D): [ 未実施 ・ 実施 ]		糖原病用フォーミュラ (GSD-N): [ 未実施 ・ 実施 ]		
	糖原病用フォーミュラ (8007): [ 未実施 ・ 実施 ]		糖原病用フォーミュラ (8009): [ 未実施 ・ 実施 ]		
	乳糖、ガラクトース、果糖、ショ糖制限: [ なし ・ あり ]		非加熱コーンスターチ: [ 未実施 ・ 実施 ]		
経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ]					
栄養管理 (その他): ( )					
血液浄化	血液浄化法: [ 未実施 ・ 実施 ]		種類: [ 持続的血液透析 (CHD) ・ 持続的血液濾過透析 (CHDF) ・ その他 ]		
	回数: ( )回/年				
移植	肝移植: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		
	腎移植: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		先行的腎移植: [ なし ・ あり ]
	生体腎移植: [ なし ・ あり ]				
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
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 ( )			