

病名	<b>68 糖原病Ⅳ型</b>					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**

病型	病型 (糖原病Ⅳ型): [ 肝型 (重症肝硬変型) ・ 非進行性肝型 ・ 致死性新生児神経・筋型 ・ 幼児筋・肝型 ・ 成人型 (ポリグルコサン小胞体病) ]									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [ 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 ]					
	痙攣: [ なし ・ あり ]			小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ]			不随意運動: [ 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): ( )										

**臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

病型	病型 (糖原病Ⅳ型): [ 肝型 (重症肝硬変型) ・ 非進行性肝型 ・ 致死性新生児神経・筋型 ・ 幼児筋・肝型 ・ 成人型 (ポリグルコサン小胞体病) ]									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [ 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 ]					
	痙攣: [ なし ・ あり ]			小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ]			不随意運動: [ 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 (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

酵素活性測定	グリコーゲン分枝鎖酵素活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )				
血液検査	血清アルブミン: ( )g/dL 血清総ビリルビン (T-Bil): ( )mg/dL	AST: ( )U/L PT: ( )秒 ・ %	ALT: ( )U/L PT-INR: ( )	APTT: ( )秒	
病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 間質の線維化: [ なし ・ あり ] 肝細胞の腫大: [ なし ・ あり ] 細胞質内に好塩基性ジアスターゼ耐性のPAS陽性封入体: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )				
	電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝組織にアミロペクチン様グリコーゲンの凝集蓄積: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 筋組織にアミロペクチン様グリコーゲンの凝集蓄積: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )		GBE1遺伝子異常: [ なし ・ あり ]		
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

酵素活性測定	グリコーゲン分枝鎖酵素活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )				
血液検査	血清アルブミン: ( )g/dL 血清総ビリルビン (T-Bil): ( )mg/dL	AST: ( )U/L PT: ( )秒 ・ %	ALT: ( )U/L PT-INR: ( )	APTT: ( )秒	
病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 間質の線維化: [ なし ・ あり ] 肝細胞の腫大: [ なし ・ あり ] 細胞質内に好塩基性ジアスターゼ耐性のPAS陽性封入体: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )				
	電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝組織にアミロペクチン様グリコーゲンの凝集蓄積: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 筋組織にアミロペクチン様グリコーゲンの凝集蓄積: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				
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・ピネー式 ・ 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 )		GBE1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	薬物療法: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )				
栄養管理	栄養管理: [ 未実施 ・ 実施 ] 詳細: ( )				
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				
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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )