

告示番号		65		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	68 糖原病Ⅳ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									
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 (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]			筋力低下 : [なし ・ あり]		
		筋緊張低下 : [なし ・ あり]			筋萎縮 : [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]											
	眼	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) : ()											
耳鼻咽喉	緑内障 : [なし ・ あり]			白内障 : [なし ・ あり]			視力低下 : [なし ・ あり]			角膜炎 : [なし ・ あり]			
	視野障害 : [なし ・ あり]			視神経萎縮 : [なし ・ あり]			眼球運動障害 : 水平性 : [なし ・ あり] 垂直性 : [なし ・ あり]						
その他	聴力障害 : [なし ・ あり]			聴力 (右) : () dB			聴力 (左) : () dB						
	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	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		AST : () U/L		ALT : () U/L		血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL		PT : () 秒 ・ %		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) : ()												
発達・知能指数検査	電頭による観察 : [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・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	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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()