

病名	69 糖原病V型					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	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

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	運動不耐: [なし・あり]			ミオグロビン尿: [なし・あり]						
症状(その他): ()										

臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載

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	運動不耐: [なし・あり]			ミオグロビン尿: [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	グリコーゲンホスホリラーゼ活性: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()			
血液検査	BUN: ()mg/dL AST: ()U/L PT: ()秒 ・ %	血清クレアチニン: ()mg/dL ALT: ()U/L PT-INR: ()	血清尿酸: ()mg/dL 血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL APTT: ()秒	血清アルブミン: ()g/dL 血清ミオグロビン: ()ng/mL ・ 未実施
尿検査	尿中ミオグロビン: ()ng/mL ・ 未実施			
負荷試験	前腕運動負荷試験: [未実施 ・ 実施]		乳酸・ピルビン酸の上昇: [なし ・ あり]	
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ホスホリラーゼ染色: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 所見 (その他): ()		グリコーゲンの著明な蓄積: [なし ・ あり]	
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): ()		PYGM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	グリコーゲンホスホリラーゼ活性: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()			
血液検査	BUN: ()mg/dL AST: ()U/L PT: ()秒 ・ %	血清クレアチニン: ()mg/dL ALT: ()U/L PT-INR: ()	血清尿酸: ()mg/dL 血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL APTT: ()秒	血清アルブミン: ()g/dL 血清ミオグロビン: ()ng/mL ・ 未実施
尿検査	尿中ミオグロビン: ()ng/mL ・ 未実施			
負荷試験	前腕運動負荷試験: [未実施 ・ 実施]		乳酸・ピルビン酸の上昇: [なし ・ あり]	
病理検査	筋生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ホスホリラーゼ染色: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 所見 (その他): ()		グリコーゲンの著明な蓄積: [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) 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) 遺伝子異常 (その他): ()		PYGM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: ()			
既往歴	横紋筋融解: [なし ・ あり]			

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	ビタミンB ₆ : [なし ・ あり] クレアチン: [なし ・ あり] ラミプリル: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()			
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			
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)			
	手術 (その他): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()			
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 (_____)