

告示番号 66		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	69 糖原病V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	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								
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 (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	血清クレアチニン: ( ) mg/dL	血清尿酸: ( ) mg/dL	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	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 ]					
	グリコーゲンの蓄積: [ なし ・ あり ]		所見 (その他): ( )					
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 )			PYGM遺伝子異常: [ なし ・ あり ]				
	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: ( )
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 <sub>6</sub> : [ 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 小児慢性特定疾病 指定医番号 (      )