

病名	<b>69 糖原病V型</b>			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		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	治療 ・ 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

**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 ]
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): ( )	
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 ]	
耳鼻咽喉	眼球運動障害: 水平性: [ なし ・ あり ] 垂直性: [ なし ・ あり ]	
	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 )
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 ] グリコーゲンの著明な蓄積: [ 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): ( )

