

病名	70 糖原病Ⅵ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 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(その他): ()				
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]						
	緑内障: [なし・あり]		白内障: [なし・あり]		視力低下: [なし・あり]		角膜炎混濁: [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]					
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(申請時) ※直近の状況を記載									
酵素活性測定	グルコース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	血清尿酸: ()mg/dL		AST: ()U/L		ALT: ()U/L		血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL		
血糖値(空腹時): ()mg/dL		乳酸(空腹時): ()mg/dL		未実施		乳酸(食後): ()mg/dL			
負荷試験	経口ブドウ糖負荷試験(OGTT): [未実施・実施]		血糖値(前値): ()mg/dL		血糖値(2時間値): ()mg/dL				
	乳酸(前値): ()mg/dL		乳酸: 2時間値: ()mg/dL						
	グルカゴン負荷試験(空腹時): [未実施・実施]		血糖値(前値): ()mg/dL		血糖値(頂値): ()mg/dL				
グルカゴン負荷試験(食後2時間): [未実施・実施]		血糖値(前値): ()mg/dL		血糖値(頂値): ()mg/dL					
病理検査	肝生検: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)		グリコーゲンの著明な蓄積: [なし・あり]				
脂肪肝: [なし・あり]		所見(その他): ()							
画像検査	超音波検査(肝・脾): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)		肝腫大: [なし・あり]				
	肝腫大: [なし・あり]		肝輝度の上昇: [なし・あり]		所見(その他): ()				
CT検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)		肝腫大: [なし・あり]					
肝腫大: [なし・あり]		肝信号強度の上昇: [なし・あり]		所見(その他): ()					

告示番号 68 **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)** **2/2**

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) PYGL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：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	ビタミンD：[なし ・ あり] G-CSF療法：[なし ・ あり] ビタミンB ₁₂ ：[なし ・ あり] クエン酸：[なし ・ あり] アロプリノール：[なし ・ あり] フェブリク：[なし ・ あり] アンギオテンシン変換酵素阻害薬 (ACE)：[なし ・ あり] アンギオテンシン受容体阻害薬 (ARB)：[なし ・ あり] カルシウム：[なし ・ あり] 鉄：[なし ・ あり] 高脂血症治療薬：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()		
栄養管理	糖原病用フォーミュラ (GSD-D)：[未実施 ・ 実施] 糖原病用フォーミュラ (GSD-N)：[未実施 ・ 実施] 糖原病用フォーミュラ (8007)：[未実施 ・ 実施] 糖原病用フォーミュラ (8009)：[未実施 ・ 実施]		
	乳糖、ガラクトース、果糖、ショ糖制限：[なし ・ あり] 非加熱コーンスターチ：[未実施 ・ 実施] 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 栄養管理 (その他)：()		
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		
移植	肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		
	腎移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 先行的腎移植：[なし ・ あり] 生体腎移植：[なし ・ あり]		
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 ()