

告示番号 <b>67</b>		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	<b>70 糖原病VI型</b>			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 ( - ) 都道府県 ( ) 市区町村 ( ) 丁目番地等 ( )					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 ( ) 市区町村 ( )					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)		体重 (測定日)	kg ( SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI 肥満度 %	
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						
最終受診日	( 年 月 日 )					
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	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	乳酸 (空腹時): ( )mg/dL ・ 未実施	
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 ]			肝信号強度の上昇: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )						

告示番号	67		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 <sub>12</sub> ：[ 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	糖尿病用フォーミュラ (GSD-D)：[ 未実施 ・ 実施 ]		糖尿病用フォーミュラ (GSD-N)：[ 未実施 ・ 実施 ]			
	糖尿病用フォーミュラ (8007)：[ 未実施 ・ 実施 ]		糖尿病用フォーミュラ (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	
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 ( )					
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	
医療機関所在地			診断年月日		年 月 日	
電話番号			診療科			
			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日