

病名	78 ムコ多糖症Ⅳ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	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

病型	病型 (ムコ多糖症Ⅳ型): [A型 ・ B型]			
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]	易感染性: [なし ・ あり]	
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり] 心筋障害: [なし ・ あり]	心臓弁膜症: [なし ・ あり] 肥大型心筋症: [なし ・ あり] 気管狭窄: [なし ・ あり]	
	腎・泌尿器	蛋白尿: [なし ・ あり]		
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 筋緊張低下: [なし ・ あり]	骨変形: [なし ・ あり] 筋萎縮: [なし ・ あり]	関節拘縮: [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]	下痢: [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] 痙攣: [なし ・ あり]		
		小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー: [なし ・ あり]		
			不随意運動: ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明]	ジストニア: [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): ()			
	皮膚・粘膜	異所性蒙古斑: [なし ・ あり]	被角血管腫 (アンギオケラトーマ): [なし ・ あり]	
眼	緑内障: [なし ・ あり]	白内障: [なし ・ あり]	視力低下: [なし ・ あり]	
	視神経萎縮: [なし ・ あり]	角膜混濁: [なし ・ あり]	Cherry-red spot: [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	
	滲出性中耳炎: [なし ・ あり]	扁桃またはアデノイドの肥大: [なし ・ あり]		
その他	巨舌: [なし ・ あり]	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]		
症状 (その他): ()				

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

代謝物測定 (尿中)	ケラタン硫酸 (KS): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	測定値: ()	基準値: ()
	コンドロイチン硫酸 (CS): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	測定値: ()	基準値: ()
酵素活性測定	N-アセチルガラクトサミン-6-硫酸スルファターゼ活性: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	検体採取部位: [白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他]	測定値: ()
	β-ガラクトシダーゼ活性: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	検体採取部位: [白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他]	測定値: ()

血液検査	白血球数：()/μL BUN：()mg/dL ALT：()U/L アンジオテンシンⅠ変換酵素 (ACE)：()U/L ・ 未実施	ヘモグロビン (Hb)：()g/dL 血清クレアチニン：()mg/dL CK：()U/L ・ 未実施	血小板数：()×10 ⁴ /μL AST：()U/L 酸性ホスファターゼ (ACP)：()U/L ・ 未実施
	異常を示した血液検査：[未実施 ・ 実施] 検査項目名及び測定値：()		
病理検査	組織診：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)	()
画像検査	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)	()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)	()
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見：()	実施日：(年 月 日)	()
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 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：()	実施日：(年 月 日)	実施時年齢：(歳 か月)
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] GALNS 遺伝子異常：[なし ・ あり ・ 不明] 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：(年 月 日)	β-galactosidase 遺伝子異常：[なし ・ あり ・ 不明]
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：()	()	
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()	()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	酵素補充療法：[未実施 ・ 実施] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 治療施設：[自施設 ・ 他施設] 他施設名：() 薬物療法 (その他)：()	導入開始日：(年 月 日)	()
呼吸管理	人工呼吸管理：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり]	酸素療法：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]
栄養管理	経管栄養 (腸嚙・胃嚙含む)：[なし ・ あり]	中心静脈栄養：[なし ・ あり]	
移植	造血幹細胞移植：[未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] ドナー：[血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] HLA アリル一致度：[8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度：[完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] 前処置：() 治療施設：[自施設 ・ 他施設] 他施設名：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]	実施日：(年 月 日) 移植細胞：[骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明]	ex vivo細胞除去：[未実施 ・ 実施 ・ 不明]
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		(印)
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		