

告示番号		132		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	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	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													
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]			心臓弁膜症: [なし ・ あり]			気管狭窄: [なし ・ あり]					
		心筋障害: [なし ・ あり]			肥大型心筋症: [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]			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]			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: ()		基準値: ()							
	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: ()		基準値: ()							

告示番号	132	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			
血液検査	白血球数：()/μL	ヘモグロビン (Hb)：()g/dL	血小板数：()×10 ⁴ /μL						
	BUN：()mg/dL	血清クレアチニン：()mg/dL	AST：()U/L						
	ALT：()U/L	CK：()U/L	酸性ホスファターゼ (ACP)：()U/L	・ 未実施					
	アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE)：()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]	実施日：()年()月()日							
	部位：()								
	所見：()								
画像検査	単純X線検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：()年()月()日							
	部位：()								
	所見：()								
	CT検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：()年()月()日							
	部位：()								
	所見：()								
発達・知能指数検査	MRI検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：()年()月()日							
	部位：()								
	所見：()								
	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・ピナー式 ・ 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							
	GALNS 遺伝子異常：[なし ・ あり ・ 不明]	β-galactosidase 遺伝子異常：[なし ・ あり ・ 不明]							
	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：()								
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]	導入開始日：()年()月()日							
	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)：()								
呼吸管理	人工呼吸管理：[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]						
	気管切開管理：[なし ・ あり]								
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[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]	実施日：()年()月()日							
	ドナー：[血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明]	移植細胞：[骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 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]	ex vivo 細胞除去：[未実施 ・ 実施 ・ 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]								
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 ()			