

病名	<b>80 ムコ多糖症Ⅶ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	(変更があった場合)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	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
			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Ⅶ型): [ 新生児型 ・ 中間型 ・ 軽症型 ]			
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 ]	
		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)	デルマタン硫酸 (DS): [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	測定値: ( )	基準値: ( )
	ヘパラン硫酸 (HS): [ 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	β-グルクロニダーゼ活性: [ 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 135 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 BUN：( )mg/dL ALT：( )U/L アンギオテンシン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	血小板数：( )×10 <sup>4</sup> /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：( )	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 ] 遺伝子異常 (その他)：( )	実施日：( 年 月 日 )	β-glucuronidase 遺伝子異常：[ なし ・ あり ]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：( )		( )
<b>その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>			
合併症	合併症：[ なし ・ あり ] 詳細：( )		( )
出生歴	胎児水腫：[ なし ・ あり ]		
家族歴	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細：( )		( )
<b>経過 (申請時) ※直近の状況を記載</b>			
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 ] 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 ] 前置置：( ) 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：[ 骨髓 ・ 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		( )
<b>医療機関・医師署名</b>			
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 ( )	