

告示番号	31	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	135 エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群				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)		BMI
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	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							
最終受診日	(年 月 日)						
病型	病型 (エーラス・ダンロス症候群): [古典型 ・ 関節型 ・ 血管型 ・ 後側彎型 ・ 多発関節弛緩型 ・ 皮膚脆弱型 ・ デルマタン4-O-硫酸基転移酵素-1欠損型]						
症状	全身	易出血性: [なし ・ あり]					
	筋・骨格	脱臼・亜脱臼: [なし ・ あり]		先天性内反足: [なし ・ あり]		筋緊張低下: [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]					
		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	軟属腫様偽腫瘍: [なし ・ あり]		皮膚球状物: [なし ・ あり]		スムーズでベルベット様の皮膚: [なし ・ あり]		
その他	裂孔ヘルニア: [なし ・ あり]		脱肛: [なし ・ あり]		頸椎不安定性: [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)	尿中リジリビリジノリン/ヒドロキシリジリビリジノリン比の上昇: [なし ・ あり ・ 未実施] デルマタン硫酸の欠乏: [なし ・ あり ・ 未実施]						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
	COL5A1遺伝子異常: [なし ・ あり]		COL5A2遺伝子異常: [なし ・ あり]		TNXB遺伝子異常: [なし ・ あり]		
	COL3A1遺伝子異常: [なし ・ あり]		PLOD遺伝子異常: [なし ・ あり]		COL1A1遺伝子異常: [なし ・ あり]		
	COL1A2遺伝子異常: [なし ・ あり]		ADAMTS2遺伝子異常: [なし ・ あり]		CHST14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: ()						
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()						
栄養管理	栄養管理: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()						
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施日: (年 月 日)				
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 ()						

告示番号	31	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
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