

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)

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 → ()				
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	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(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]				
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]				
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
代謝物測定(尿中)	尿中リジルピリジノリン/ヒドロキシリジルピリジノリン比の上昇: [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					
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	()					
										(印)	