

告示番号	61	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	1/2	
病名	32 先天性グリコシル化異常症				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)		
		年 月 日	年 月 日		BMI	%	
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)						
症状	全身	哺乳力低下: [なし・あり] 栄養障害: [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]					
		脳卒中様発作: [なし・あり] 小脳性運動失調: [なし・あり・不明]					
	てんかん分類: 乳児早期てんかん脳症: [なし・あり]		ウエスト症候群: [なし・あり]				
	レノックス・ガストー症候群: [なし・あり]		焦点性てんかん: [なし・あり]				
	てんかん (その他): ()						
	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): ()						
筋・骨格	筋緊張低下: [なし・あり・不明] 関節拘縮: [なし・あり] 四肢短縮: [なし・あり] 側彎: [なし・あり]						
呼吸器・循環器	脳血管障害: [なし・あり]						
皮膚・粘膜	乳頭陥没: [なし・あり] 臀部や恥骨上部の脂肪沈着: [なし・あり] オレンジ皮様の皮膚: [なし・あり] 魚鱗癬: [なし・あり]						
眼	視力障害: [なし・あり] 斜視: [なし・あり] 網膜色素変性: [なし・あり] 眼症状 (その他): ()						
耳鼻咽喉	難聴: [なし・あり] 耳鼻咽喉症状 (その他): ()						
腎・泌尿器	停留精巣: [なし・あり]						
その他	症状 (その他): ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
血液検査	白血球数: ()/μL		赤血球数: () × 10 ⁴ /μL		ヘモグロビン (Hb): ()g/dL		
	ヘマトクリット (Ht): ()%		血小板数: () × 10 ⁴ /μL		AST: ()U/L		
血液検査	ALT: ()U/L		ALP: ()U/L		コリンエステラーゼ: ()U/L		
	AT-III活性: ()%		プロテインC活性: ()%		プロテインS活性: ()%		
	血液検査 (その他): ()						
生理機能検査	脳波検査: [未実施・実施] 実施日: (年 月 日)				Suppression-burstパターン: [なし・あり]		
	Hypsarrhythmia: [なし・あり]		全般性異常波: [なし・あり]		局在性異常波: [なし・あり]		
所見 (その他): ()							
画像検査	超音波検査: [未実施・実施] 実施日: (年 月 日)						
	所見: ()						
	MRI検査 (頭部): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)				
小脳低形成: [なし・あり]		Dandy-Walker syndrome / variant: [なし・あり]					
髄鞘化遅延: [なし・あり]		大脳白質異常: [なし・あり]					
所見 (その他): ()							
発達・知能指数検査	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・ピネー式・WPPSI・WISC・WAIS-R・新版K式・K-ABC・遠城寺式・KIDS・その他]						
	DQまたはIQ値: ()						
検査名 (その他): ()							

糖鎖解析	トランスフェリン質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	アポリipoprotein C III 質量分析: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
等電点電気泳動	等電点電気泳動: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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	心筋症: [なし ・ あり] 心嚢液貯留: [なし ・ あり] 肝疾患: [なし ・ あり] 腎疾患: [なし ・ あり] 内分泌異常: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
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]
呼吸管理	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] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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 ()
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