

<b>告示番号</b>	<b>61</b>	<b>神経・筋疾患</b>	<b>( )</b>	<b>年度</b>	<b>小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)</b>	<b>1/2</b>
-------------	-----------	---------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

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 → ( )				
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	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											
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 <sup>4</sup> /μL		ヘモグロビン(Hb):( )g/dL						
	ヘマトクリット(Ht):( )%		血小板数:( )×10 <sup>4</sup> /μL		AST:( )U/L						
	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 ]					全般的異常波:[ 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 )					Dandy-Walker syndrome / variant:[ なし・あり ]					
	小脳低形成:[ なし・あり ]					脳室拡大:[ 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・ビネー式・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: ( )		
	アポリポ蛋白CⅢ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		
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 ( )		