

告示番号		62		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	33 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症							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	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													
身体所見	顔貌所見:口唇裂:[なし・あり] 口蓋裂:[なし・あり] 眼間解離:[なし・あり] 長い眼瞼裂:[なし・あり] 広い鼻梁:[なし・あり] テント状の上口唇:[なし・あり] 耳介変形:[なし・あり]												
症状	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]												
	てんかん分類: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] 末節骨短縮:[なし・あり]												
	皮膚・粘膜 魚鱗癬:[なし・あり] 反復性皮下膿瘍:[なし・あり]												
	眼 視力障害:[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):()												
その他 爪低形成・欠損:[なし・あり] 症状(その他):()													
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査	ALP:()U/L 判定:[年齢正常値と比較して常時高値・年齢正常値と比較して時に高値・年齢正常値と比較して正常範囲内・ 年齢正常値と比較して時に低値・年齢正常値と比較して常時低値] 顆粒球フローサイトメトリー:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
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] fast rhythm:[なし・あり] 全般性遅棘徐波:[なし・あり] 全般性異常波:[なし・あり] 局在性徐波:[なし・あり] 局在性異常速波:[なし・あり] 所見(その他):() 聴性脳幹反応(ABR)検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) I波潜時延長:[なし・あり] V波出現不良:[なし・あり] 所見:()												
画像検査	単純X線検査(手指・足趾):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 末節骨の低形成・欠損:[なし・あり] 所見(その他):() MRI検査(頭部):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 基底核T2高信号:[なし・あり] 脳幹T2高信号:[なし・あり] 基底核DWI高信号:[なし・あり] 脳幹DWI高信号:[なし・あり] 小脳萎縮:[なし・あり] 髄鞘化遅延:[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):()												

告示番号	62	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)	2/2
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	先天性心疾患：[なし ・ あり] 水腎症：[なし ・ あり] 鎖肛：[なし ・ あり] ヒルシュスプルング病：[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
医療機関住所					年 月 日
					診療科
					医師名
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()