

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|---|--|--|-----------------------------|--------------------|-----|----------------------|--------------|-----------------------|---------------|-----------------------------|--|-------|--|
| 告示番号 | | 58 | | 先天性代謝異常 | | () | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 | | 1/3 | | | |
| 病名 | | 62 ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ欠損症 | | | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 新規 | | | |
| 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) | | | | | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | | (セイメイ) (姓) | | | | | |
| 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 | | | | 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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 最終受診日 | | (年 月 日) | | | | | | | | | | | | | |
| 診断 | | 新生児マススクリーニングで発見:[いいえ ・ はい] マススクリーニングを受けた所:都道府県 () 市区町村 () ・ 海外 ・ 不明 | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | 低身長 (−2.0SD以下):[なし ・ あり] 易感染性:[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・ 循環器 | 咳嗽・喘鳴:[なし ・ あり] | | | | 心臓弁膜症:[なし ・ あり] | | | | 気管狭窄:[なし ・ あり] | | | | | |
| | | 心筋障害:[なし ・ あり] | | | | 肥大型心筋症:[なし ・ あり] | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 病的骨折:[なし ・ あり] | | | | 骨変形:[なし ・ あり] | | | | 関節拘縮:[なし ・ あり] | | | | | |
| | | 筋緊張低下:[なし ・ あり] | | | | 筋萎縮:[なし ・ あり] | | | | 筋力低下:[なし ・ あり] | | | | | |
| | 筋緊張亢進:[なし ・ あり] 性質:[痙縮 ・ 固縮] | | | | | | | | | | | | | | |
| | 消化器 | 肝腫大:[なし ・ あり] | | | | 脾腫大:[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] 精神運動機能の退行:[なし ・ あり] 精神症状:[なし ・ あり] 痙攣:[なし ・ あり] 小脳性運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー:[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| | | 不随意運動:ミオクローヌス:[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア:[なし ・ あり ・ 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):() | | | | | | | | | | | | | |
| | 眼 | 緑内障:[なし ・ あり] | | | | 白内障:[なし ・ あり] | | | | 視力低下:[なし ・ あり] | | | | | |
| | | 視野障害:[なし ・ あり] | | | | 視神経萎縮:[なし ・ あり] | | | | 角膜びらん・潰瘍:[なし ・ あり] | | | | | |
| | 眼球運動障害:水平性:[なし ・ あり] 垂直性:[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | | |
| 耳鼻咽喉 | 聴力障害:[なし ・ あり] | | | | 聴力 (右):()dB | | | | 聴力 (左):()dB | | | | | | |
| その他 | 症状 (その他):() | | | | | | | | | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | 低身長 (−2.0SD以下):[なし ・ あり] 易感染性:[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・ 循環器 | 咳嗽・喘鳴:[なし ・ あり] | | | | 心臓弁膜症:[なし ・ あり] | | | | 気管狭窄:[なし ・ あり] | | | | | |
| | | 心筋障害:[なし ・ あり] | | | | 肥大型心筋症:[なし ・ あり] | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 病的骨折:[なし ・ あり] | | | | 骨変形:[なし ・ あり] | | | | 関節拘縮:[なし ・ あり] | | | | | |
| | | 筋緊張低下:[なし ・ あり] | | | | 筋萎縮:[なし ・ あり] | | | | 筋力低下:[なし ・ あり] | | | | | |
| | 筋緊張亢進:[なし ・ あり] 性質:[痙縮 ・ 固縮] | | | | | | | | | | | | | | |
| | 消化器 | 肝腫大:[なし ・ あり] | | | | 脾腫大:[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] 精神運動機能の退行:[なし ・ あり] 精神症状:[なし ・ あり] 痙攣:[なし ・ あり] 小脳性運動失調:[なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー:[なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| | | 不随意運動:ミオクローヌス:[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア:[なし ・ あり ・ 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):() | | | | | | | | | | | | | |

