

告示番号		81		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〉		1/4		
病名		104 副腎白質ジストロフィー							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) 年 月 日			体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日			BMI		
												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)												
病型		病型 (副腎白質ジストロフィー) : [小児大脳型 ・ 思春期大脳型 ・ 副腎脊髄ニューロパチー (AMN) ・ 成人大脳型 ・ 小脳・脳幹型 ・ アジソン型 ・ 女性発症者 ・ その他 (発症前男性等)]												
症状	全身	体重減少: [なし ・ あり]				易感染性: [なし ・ あり]				食欲不振: [なし ・ あり]				
		無気力: [なし ・ あり]				低血圧: [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]								
	腎・泌尿器	蛋白尿: [なし ・ あり]				排尿障害: [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]		下痢: [なし ・ あり]		排泄障害: [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]												
		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]								
		痙性麻痺: [なし ・ あり]				深部腱反射の亢進: [なし ・ あり]				病的腱反射の出現: [なし ・ あり]				
		クロームス: [なし ・ あり]				嚥下障害: [なし ・ あり]				言語障害: [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): ()													
	感覚障害: 知覚低下: [なし ・ あり ・ 不明]				知覚過敏: [なし ・ あり ・ 不明]				疼痛: [なし ・ あり ・ 不明]					
	感覚障害 (その他): ()													
皮膚・粘膜	異所性蒙古斑: [なし ・ あり]				被角血管腫 (アンギオケラトーマ): [なし ・ あり]				色素沈着: [なし ・ あり]					
眼	緑内障: [なし ・ あり]				視力低下: [なし ・ あり]				視野障害: [なし ・ あり]					
	視野欠損: 皮質盲: [なし ・ あり]				角膜混濁: [なし ・ あり]				網膜色素変性: [なし ・ あり]					
	斜視: [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							
	滲出性中耳炎: [なし ・ あり]				扁桃またはアデノイドの肥大: [なし ・ あり]									
その他	巨舌: [なし ・ あり]													
	症状 (その他): ()													
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
病型		病型 (副腎白質ジストロフィー) : [小児大脳型 ・ 思春期大脳型 ・ 副腎脊髄ニューロパチー (AMN) ・ 成人大脳型 ・ 小脳・脳幹型 ・ アジソン型 ・ 女性発症者 ・ その他 (発症前男性等)]												
症状	全身	体重減少: [なし ・ あり]				易感染性: [なし ・ あり]				食欲不振: [なし ・ あり]				
		無気力: [なし ・ あり]				低血圧: [なし ・ あり]								

