

病名	104 副腎白質ジストロフィー						受付種別	<div><input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()</div>					
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													
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] 無気力: [なし ・ あり]				易感染性: [なし ・ あり] 低血圧: [なし ・ あり]				食欲不振: [なし ・ あり]			
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり] 心筋障害: [なし ・ あり]				心臓弁膜症: [なし ・ あり] 肥大型心筋症: [なし ・ あり]				気管狭窄: [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] 筋緊張低下: [なし ・ あり] 筋緊張亢進: [なし ・ あり]				骨変形: [なし ・ あり] 筋萎縮: [なし ・ あり]				関節拘縮: [なし ・ あり] 筋力低下: [なし ・ あり]			
	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] クロアス: [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] 視野欠損: 皮質盲: [なし ・ あり] 斜視: [なし ・ あり]				視力低下: [なし ・ あり] 角膜混濁: [なし ・ あり]				視野障害: [なし ・ あり] 網膜色素変性: [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): ()											
	検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
	代謝物測定 (血中)		極長鎖脂肪酸測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) C26:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) C25:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) C24:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) C22:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)										

