

告示番号		128		先天性代謝異常		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/3	
病名		82 マンノシドーシス						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
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 (マンノシドーシス) : [ α-マンノシドーシス (乳児型) ・ α-マンノシドーシス (若年成人型) ・ β-マンノシドーシス ]											
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 ]						
	腎・泌尿器	蛋白尿 : [ 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 ]			
	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) : ( )											
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 ]								
眼	緑内障 : [ なし ・ あり ]				白内障 : [ なし ・ あり ]				視力低下 : [ なし ・ あり ]				
	視神経萎縮 : [ なし ・ あり ]				角膜混濁 : [ なし ・ あり ]				Cherry-red spot : [ なし ・ あり ]				
耳鼻咽喉	眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ]				垂直性 : [ なし ・ あり ]								
	聴力障害 : [ なし ・ あり ]		聴力 (右) : ( )dB		聴力 (左) : ( )dB								
その他	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 ]								
	巨舌 : [ なし ・ あり ]				特徴的な顔貌 : [ 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 (尿中)		マンノース含有オリゴ糖 : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )				測定値 : ( ) 基準値 : ( )			
酵素活性測定		α-マンノシダーゼ活性 : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )							
		検体採取部位 : [ 白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他 ]											
		β-マンノシダーゼ活性 : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )							
		検体採取部位 : [ 白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他 ]											
		測定値 : ( )				基準値 : ( )							
血液検査		白血球数 : ( )/μL				ヘモグロビン (Hb) : ( )g/dL				血小板数 : ( )×10 <sup>4</sup> /μL			
		BUN : ( )mg/dL				血清クレアチニン : ( )mg/dL				AST : ( )U/L			
		ALT : ( )U/L				CK : ( )U/L				酸性ホスファターゼ (ACP) : ( )U/L ・ 未実施			
		アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE) : ( )U/L ・ 未実施											



