

告示番号		117		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		84 シアリドーシス						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) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)						
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 (申請時) ※直近の状況を記載														
最終受診日		( 年 月 日 )												
病型		病型 (シアリドーシス) : [ I型 ・ II型 ]												
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 ]												
	筋・骨格	病的骨折 : [ なし ・ あり ] 筋緊張低下 : [ 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 ]				
		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 ] 視神経萎縮 : [ なし ・ あり ]				白内障 : [ なし ・ あり ] 角膜混濁 : [ なし ・ あり ]				視力低下 : [ なし ・ あり ] Cherry-red spot : [ 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) : ( )				特徴的な顔貌 : [ なし ・ あり ]									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
代謝物測定 (尿中)		シアル酸含有オリゴ糖 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 測定値 : ( ) 基準値 : ( )												
酵素活性測定		ライソゾーム性シアリダーゼ活性 : [ 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 BUN : ( )mg/dL ALT : ( )U/L アンギオテンシン I 変換酵素 (ACE) : ( )U/L ・ 未実施				ヘモグロビン (Hb) : ( )g/dL 血清クレアチニン : ( )mg/dL CK : ( )U/L				血小板数 : ( )×10 <sup>4</sup> /μL AST : ( )U/L 酸性ホスファターゼ (ACP) : ( )U/L ・ 未実施				
		異常を示した血液検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 検査項目名及び測定値 : ( )												



