

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〈継続申請用〉		1/2	
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		<div><input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名</div> <div><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)											
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]							
	眼	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]									
耳鼻咽喉	発達障害 (その他): ()												
	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]				
その他	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												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
酵素活性測定		ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ (GALE) 活性: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
血液検査		検査法: ()											
		所見: ()											
画像検査		BUN: ()mg/dL				血清クレアチニン: ()mg/dL				AST: ()U/L ALT: ()U/L			
		血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL											
発達・知能指数検査		CT検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)							
		部位: ()				所見: ()							
遺伝学的検査		MRI検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)							
		部位: ()				所見: ()							
検査所見 (その他)		発達・知能指数検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 実施時年齢: (歳 か月)											
検査所見 (その他)		検査名: [田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他]											
		検査名 (その他): ()											
検査所見 (その他)		DQまたはIQ値: ()											
		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
検査所見 (その他)		所見: ()											
		検査所見 (その他): ()											

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号	58	先天性代謝異常	（ <div></div> ）	年度	小児慢性特定疾病	医療意見書〈継続申請用〉	2/2
その他の所見（申請時）※直近の状況を記載							
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：（ <div></div> ）						
経過（申請時）※直近の状況を記載							
薬物療法	薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：（ <div></div> ）						
栄養管理	治療用特殊ミルク：ガラクトース除去フォーミュラ（110）：[未実施 ・ 実施]						
	市販品の無乳糖ミルク：[未実施 ・ 実施] 種類：（ <div></div> ）						
	乳糖、ガラクトース制限：[なし ・ あり] 栄養管理（その他）：（ <div></div> ）						
治療	治療（その他）：（ <div></div> ）						
今後の治療方針	今後の治療方針：（ <div></div> ）						
	治療見込み期間（入院） 開始日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 終了日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日）						
	治療見込み期間（外来） 開始日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 終了日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 通院頻度：（ <div></div> ）回／月						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（ 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ） ・ 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 就労（就学中の就労も含む） ・ 未就学かつ未就労 ・ その他（ <div></div> ）						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名				記載年月日		年 月 日	
医療機関所在地				診断年月日		年 月 日	
電話番号				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号		（ <div></div> ）	

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号（ <div></div> ）有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号（ <div></div>
	被保険者番号（ <div></div>
	資格取得年月日 年 月 日