告示番号 64　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　1/2

病名	34 先天性グリコシル化異常症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 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（　　ー　　）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）

症状

全身

哺乳力低下：[なし ・ あり]　栄養障害：[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]
脳卒中様発作：[なし ・ あり]　小脳性運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]

てんかん分類：乳児早期てんかん脳症：[なし ・ あり]　ウエスト症候群：[なし ・ あり]
レノックス・ガストー症候群：[なし ・ あり]　焦点性てんかん：[なし ・ あり]
てんかん（その他）：（　　）

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）：（　　）

筋・骨格

筋緊張低下：[なし ・ あり ・ 不明]　関節拘縮：[なし ・ あり]　四肢短縮：[なし ・ あり]　側彎：[なし ・ あり]

呼吸器・循環器

脳血管障害：[なし ・ あり]

皮膚・粘膜

乳頭陥没：[なし ・ あり]　臀部や恥骨上部の脂肪沈着：[なし ・ あり]　オレンジ皮様の皮膚：[なし ・ あり]
魚鱗癬：[なし ・ あり]

眼

視力障害：[なし ・ あり]　斜視：[なし ・ あり]　網膜色素変性：[なし ・ あり]
眼症状（その他）：（　　）

耳鼻咽喉

難聴：[なし ・ あり]
耳鼻咽喉症状（その他）：（　　）

腎・泌尿器

停留精巣：[なし ・ あり]

その他

症状（その他）：（　　）

検査所見（申請時）　※直近の状況を記載

血液検査

白血球数：（　　）/μL　赤血球数：（　　）×10⁴/μL　ヘモグロビン（Hb）：（　　）g/dL
ヘマトクリット（Ht）：（　　）%　血小板数：（　　）×10⁴/μL　AST：（　　）U/L
ALT：（　　）U/L　ALP：（　　）U/L　コリンエステラーゼ：（　　）U/L
AT-Ⅲ活性：（　　）%　プロテインC活性：（　　）%　プロテインS活性：（　　）%
血液検査（その他）：（　　）

生理機能検査

脳波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）　Suppression-burstパターン：[なし ・ あり]
Hypsarrhythmia：[なし ・ あり]　全般性異常波：[なし ・ あり]　局在性異常波：[なし ・ あり]
所見（その他）：（　　）

画像検査

超音波検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）
所見：（　　）

MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　　年　　月　　日）
小脳低形成：[なし ・ あり]　Dandy-Walker syndrome / variant：[なし ・ あり]　脳室拡大：[なし ・ あり]
髄鞘化遅延：[なし ・ あり]　大脳白質異常：[なし ・ あり]
所見（その他）：（　　）

発達・知能指数検査

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]
DQまたはIQ値：（　　）
検査名（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 64　神経・筋疾患　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉　2/2

糖鎖解析	トランスフェリン質量分析：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日） 所見：（　）
	アポリポ蛋白CⅢ質量分析：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日） 所見：（　）
等電点電気泳動	等電点電気泳動：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日） 所見：（　）
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]　実施日：（　年　月　日） 所見：（　）
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（　）

その他の所見（申請時）　※直近の状況を記載

合併症	心筋症：[なし ・ あり]　心嚢液貯留：[なし ・ あり]　肝疾患：[なし ・ あり] 腎疾患：[なし ・ あり]　内分泌異常：[なし ・ あり] 合併症（その他）：（　）
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]　患児との続柄：（　）

経過（申請時）　※直近の状況を記載

薬物療法	抗てんかん薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：（　）
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[なし ・ あり]　中心静脈栄養：[なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]　非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]　気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]　人工呼吸管理：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]　実施日：（　年　月　日） 術式：（　） 所見：（　）
治療	治療（その他）：（　）
今後の治療方針	今後の治療方針：（　）
	治療見込み期間（入院）　開始日：（　年　月　日）　終了日：（　年　月　日） 治療見込み期間（外来）　開始日：（　年　月　日）　終了日：（　年　月　日）　通院頻度　（　）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（　）

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　（　）

・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　（　）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　（　）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