

告示番号		83		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		36 脳クレアチン欠乏症候群						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		AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A 8欠損症											
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [    なし ・ あり    ]      頭囲 : (      )cm      頭囲SD : (      )											
症 状		全身		低身長 (−1.5SD以下) : [    なし ・ あり    ]      低体重 (−1.5SD以下) : [    なし ・ あり    ]      経口摂取困難 : [    なし ・ あり    ] 体重増加不良 : [    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    ] 表情 : [    表情が豊か ・ 表情がわかりにくい    ]      てんかん : [    なし ・ あり    ]      不随意運動 : [    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) : (      )									
				言語発達 : 表出 : [    喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション    ] 言語発達 : 理解 : [    反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る    ]									
		筋・骨格		筋緊張低下 : [    なし ・ あり ・ 不明    ]									
		呼吸器・循環器		呼吸困難 : [    なし ・ あり    ]      酸素使用状況 : [    なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ    ]									
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		血清クレアチニン : (      )mg/dL      血清クレアチン : (      )mg/dL ・ 未実施      血中グアニジノ酢酸 : (      ) 血液検査 (その他) : (      )											
尿検査		尿中クレアチン/クレアチニン比 : (      ) ・ 未実施      実施日 : (      年      月      日    ) 尿中グアニジノ酢酸/クレアチニン比 : (      ) ・ 未実施      実施日 : (      年      月      日    ) 尿検査 (その他) : (      )											
髄液検査		クレアチニン : (      )mg/dL ・ 未実施      クレアチン : (      )mg/dL ・ 未実施      グアニジノ酢酸 : (      ) 髄液検査 (その他) : (      )											
画像検査		MRI検査 (頭部) : [    未実施 ・ 実施    ]      実施日 : (      年      月      日    ) 所見 : (      )											
		MRスペクトロスコピー (頭部) : [    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) : (      )											

