

告示番号		44		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		28 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症						受付種別		<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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		%	
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見		顔貌所見：口唇裂：[なし ・ あり] 口蓋裂：[なし ・ あり] 眼間解離：[なし ・ あり] 長い眼瞼裂：[なし ・ あり] 広い鼻梁：[なし ・ あり] テント状の上口唇：[なし ・ あり] 耳介変形：[なし ・ あり]											
症状	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] てんかん分類：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] 末節骨短縮：[なし ・ あり]											
		皮膚・粘膜 魚鱗瘡：[なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍：[なし ・ あり]											
	眼	視力障害：[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)：()											
	その他	爪低形成・欠損：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()											
	臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
身体所見		顔貌所見：口唇裂：[なし ・ あり] 口蓋裂：[なし ・ あり] 眼間解離：[なし ・ あり] 長い眼瞼裂：[なし ・ あり] 広い鼻梁：[なし ・ あり] テント状の上口唇：[なし ・ あり] 耳介変形：[なし ・ あり]											
症状	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] てんかん分類：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] 末節骨短縮：[なし ・ あり]											
		皮膚・粘膜 魚鱗瘡：[なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍：[なし ・ あり]											
	眼	視力障害：[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)：()											
	その他	爪低形成・欠損：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()											
	検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
血液検査		ALP：()U/L 判定：[年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]											
		顆粒球フローサイトメトリー：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()											
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] fast rhythm：[なし ・ あり] 全般性遅棘徐波：[なし ・ あり] 全般性異常波：[なし ・ あり] 局在性徐波：[なし ・ あり] 局在性異常速波：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()											
		聴性脳幹反応 (ABR) 検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) I波潜時延長：[なし ・ あり] V波出現不良：[なし ・ あり] 所見：()											

受給者番号（		患者氏名（		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
告示番号	44	神経・筋疾患（							
画像検査	単純X線検査（手指・足趾）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 末節骨の低形成、欠損：[なし ・ あり] 所見（その他）：（ ）								
	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 基底核T2高信号：[なし ・ あり] 脳幹T2高信号：[なし ・ あり] 基底核DWI高信号：[なし ・ あり] 脳幹DWI高信号：[なし ・ あり] 小脳萎縮：[なし ・ あり] 髄鞘化遅延：[なし ・ あり] 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）：（ ）								
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）：（ ）								
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載									
血液検査	ALP：（ ）U/L 判定：[年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値] 顆粒球フローサイトメトリー：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）								
	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] fast rhythm：[なし ・ あり] 全般性遅棘徐波：[なし ・ あり] 全般性異常波：[なし ・ あり] 局在性徐波：[なし ・ あり] 局在性異常速波：[なし ・ あり] 所見（その他）：（ ）								
生理機能検査	聴性脳幹反応（ABR）検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） I波潜時延長：[なし ・ あり] V波出現不良：[なし ・ あり] 所見：（ ）								
	単純X線検査（手指・足趾）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 末節骨の低形成、欠損：[なし ・ あり] 所見（その他）：（ ）								
画像検査	MRI検査（頭部）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ） 基底核T2高信号：[なし ・ あり] 脳幹T2高信号：[なし ・ あり] 基底核DWI高信号：[なし ・ あり] 脳幹DWI高信号：[なし ・ あり] 小脳萎縮：[なし ・ あり] 髄鞘化遅延：[なし ・ あり] 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）：（ ）								
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	先天性心疾患：[なし ・ あり] 水腎症：[なし ・ あり] 鎖肛：[なし ・ あり] ヒルシュスプルング病：[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								
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							
医療機関住所		診療科 医師名 (印)							
		小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）							