

| | | | | | | | | | | | | | |
|---|---------|--|--|--|--|---|--|----------------------|--|-----------------------------|--|---------------|--|
| 告示番号 | | 137 | | 先天性代謝異常 | | () | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 | | 1/3 | |
| 病名 | | 100 遊離シアル酸蓄積症 | | | | | | 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 | | | | | | | | | | | | | |
| 病型 | | 病型 (遊離シアル酸蓄積症) : [乳児型 (重症型) ・ 中間型 ・ Salla 病 (軽症型)] | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | |
| | 腎・泌尿器 | 蛋白尿: [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] 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 | 異性性蒙古斑: [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] 白内障: [なし ・ あり] 視力低下: [なし ・ あり] 視神経萎縮: [なし ・ あり] 角膜混濁: [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] 特徴的な顔貌: [なし ・ あり] 症状 (その他): () | | | | | | | | | | | |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | |
| 病型 | | 病型 (遊離シアル酸蓄積症) : [乳児型 (重症型) ・ 中間型 ・ Salla 病 (軽症型)] | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | |
| | 腎・泌尿器 | 蛋白尿: [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] 下痢: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |

