

告示番号		121		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		101 神経セロイドリポフスチン症								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)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI				
				年 月 日				年 月 日		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 (神経セロイドリポフスチン症) : [先天型 ・ 乳児型 ・ 遅発乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型 ・ 非定型]												
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]												
症 状	全身		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]												
	皮膚・粘膜	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): ()														
異所性蒙古斑: [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]				網膜色素変性: [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 (神経セロイドリポフスチン症) : [先天型 ・ 乳児型 ・ 遅発乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型 ・ 非定型]												
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]												
症 状	全身		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]										

