

告示番号		129		先天性代謝異常		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		75 ムコ多糖症Ⅰ型						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (ムコ多糖症Ⅰ型): [ Hurler 病 ・ Scheie 病 ・ Hurler-Scheie 病 ]											
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 ]										
	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 ]				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): ( )			
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
代謝物測定 (尿中)		デルマタン硫酸 (DS): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 測定値: ( ) 基準値: ( )											
		ヘパラン硫酸 (HS): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 測定値: ( ) 基準値: ( )											
酵素活性測定		α-L-イソロニダーゼ活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 検体採取部位: [ 白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他 ] 測定値: ( ) 基準値: ( )											
血液検査		白血球数: ( )/μL ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL 血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL BUN: ( )mg/dL 血清クレアチニン: ( )mg/dL AST: ( )U/L ALT: ( )U/L CK : ( )U/L 酸性ホスファターゼ (ACP): ( )U/L ・ 未実施 アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE): ( )U/L ・ 未実施											

