

告示番号		133		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		79 ムコ多糖症Ⅵ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) 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 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (ムコ多糖症Ⅵ型) : [軽症型 ・ 中間型 ・ 重症型]											
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 : ()											
酵素活性測定		N-アセチルガラクトサミン-4-スルファターゼ (アリルスルファターゼB) 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 : () / μ L BUN : () mg/dL ALT : () U/L アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE) : () U/L ・ 未実施				ヘモグロビン (Hb) : () g/dL 血清クレアチニン : () mg/dL CK : () U/L				血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L AST : () U/L 酸性ホスファターゼ (ACP) : () U/L ・ 未実施			
		異常を示した血液検査 : [未実施 ・ 実施] 検査項目名及び測定値 : ()											

