

告示番号		81		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		104 副腎白質ジストロフィー						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 (副腎白質ジストロフィー) : [小児大脳型 ・ 思春期大脳型 ・ 副腎脊髄ニューロパチー (AMN) ・ 成人大脳型 ・ 小脳・脳幹型 ・ アジソン型 ・ 女性発症者 ・ その他 (発症前男性等)]											
症 状	全身	体重減少: [なし ・ あり] 無気力: [なし ・ あり]				易感染性: [なし ・ あり] 低血圧: [なし ・ あり]				食欲不振: [なし ・ あり]			
	呼吸器・ 循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり] 心筋障害: [なし ・ あり]				心臓弁膜症: [なし ・ あり] 肥大型心筋症: [なし ・ あり]				気管狭窄: [なし ・ あり]			
	腎・泌尿器	蛋白尿: [なし ・ あり]				排尿障害: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 筋緊張低下: [なし ・ あり]				骨変形: [なし ・ あり] 筋萎縮: [なし ・ あり]				関節拘縮: [なし ・ あり] 筋力低下: [なし ・ あり]			
		筋緊張亢進: [なし ・ あり]				性質: [性縮 ・ 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]		排泄障害: [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] 小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] 痙性麻痺: [なし ・ あり] クロアス: [なし ・ あり]											
		カタレプシー: [なし ・ あり] 深部腱反射の亢進: [なし ・ あり] 病的腱反射の出現: [なし ・ あり] 嚥下障害: [なし ・ あり] 言語障害: [なし ・ あり]											
		不随意運動: ミオクロアス: [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] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
		感覚障害: 知覚低下: [なし ・ あり ・ 不明] 知覚過敏: [なし ・ あり ・ 不明] 疼痛: [なし ・ あり ・ 不明] 感覚障害 (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]				色素沈着: [なし ・ あり]			
	眼	緑内障: [なし ・ あり] 視野欠損: 皮質盲: [なし ・ あり] 斜視: [なし ・ あり]				視力低下: [なし ・ あり] 角膜混濁: [なし ・ あり]				視野障害: [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] 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 (血中)		極長鎖脂肪酸測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
		C26:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)											
		C25:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)											
		C24:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)											
		C22:0: 測定値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) 基準値: () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)											

