

|                          |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                          |  |                                             |  |           |  |                       |  |                                                                          |  |               |
|--------------------------|------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|------------------------------------------|--|---------------------------------------------|--|-----------|--|-----------------------|--|--------------------------------------------------------------------------|--|---------------|
| 告示番号                     |                                                      | 138                                                                                                                                                                                                                                                                  |  | 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                       |                                                      | 102 75から101までに掲げるもののほか、ライソゾーム病<br>(具体的な疾病名: )                                                                                                                                                                                                                        |  |                                          |  |                                             |  |           |  | 受付種別                  |  | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |               |
| 受給者番号                    |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                      |  | 受診日                                      |  | 年                                           |  | 月         |  | 日                     |  |                                                                          |  |               |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                          |  | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>(測定日)                                                                                                                                                                                                                                                          |  | cm ( SD)                                 |  | 年                                           |  | 月         |  | 日                     |  | 体重<br>(測定日) kg ( SD) 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     |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                          |  |                                             |  |           |  |                       |  |                                                                          |  |               |
| 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 ]<br>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 ] 腎皮質小嚢胞: [ 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 ]<br>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 ] 肝機能障害: [ 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 ]<br>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 ]<br>精神運動機能の退行: [ なし ・ あり ] 精神症状: [ なし ・ あり ] 睡眠障害: [ なし ・ あり ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ] 軟部腫瘤: [ 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 ]<br>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 ] めまい: [ 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 ]<br>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                    |                                                      | 代謝物測定: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>測定物質名: ( )<br>検体採取部位: ( )<br>測定値: ( ) 基準値: ( )                                                                                                                                                                                 |  |                                          |  |                                             |  |           |  |                       |  |                                                                          |  |               |
| 酵素活性測定                   |                                                      | 酵素活性測定: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>酵素名: ( )<br>検体採取部位: ( )<br>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<br>BUN: ( )mg/dL 血清クレアチニン: ( )mg/dL AST: ( )U/L<br>ALT: ( )U/L CK : ( )U/L 酸性ホスファターゼ (ACP): ( )U/L ・ 未実施<br>アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE): ( )U/L ・ 未実施                                                        |  |                                          |  |                                             |  |           |  |                       |  |                                                                          |  |               |

