

告示番号		61		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		32 先天性グリコシル化異常症								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													
症 状	全身	哺乳力低下: [ なし ・ あり ] 栄養障害: [ 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 ] 脳卒中様発作: [ なし ・ あり ] 小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ]											
		てんかん分類: 乳児早期てんかん脳症: [ なし ・ あり ] ウエスト症候群: [ なし ・ あり ] レノックス・ガストー症候群: [ なし ・ あり ] 焦点性てんかん: [ なし ・ あり ] てんかん (その他): ( )											
		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): ( )											
		筋・骨格 筋緊張低下: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 関節拘縮: [ なし ・ あり ] 四肢短縮: [ なし ・ あり ] 側彎: [ なし ・ あり ]											
	呼吸器・循環器	脳血管障害: [ なし ・ あり ]											
	皮膚・粘膜	乳頭陥没: [ なし ・ あり ] 臀部や恥骨上部の脂肪沈着: [ なし ・ あり ] オレンジ皮様の皮膚: [ なし ・ あり ] 魚鱗癬: [ なし ・ あり ]											
	眼	視力障害: [ なし ・ あり ] 斜視: [ なし ・ あり ] 網膜色素変性: [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他): ( )											
	耳鼻咽喉	難聴: [ なし ・ あり ] 耳鼻咽喉症状 (その他): ( )											
	腎・泌尿器	停留精巣: [ なし ・ あり ]											
その他	症状 (その他): ( )												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		白血球数: ( )/μL 赤血球数: ( ) × 10 <sup>4</sup> /μL ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL ヘマトクリット (Ht): ( )% 血小板数: ( ) × 10 <sup>4</sup> /μL AST: ( )U/L ALT: ( )U/L ALP: ( )U/L コリンエステラーゼ: ( )U/L AT-Ⅲ活性: ( )% プロテインC活性: ( )% プロテインS活性: ( )% 血液検査 (その他): ( )											
生理機能検査		脳波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) Suppression-burstパターン: [ なし ・ あり ] Hypsarrhythmia: [ なし ・ あり ] 全般性異常波: [ なし ・ あり ] 局在性異常波: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )											
画像検査		超音波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( ) MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 小脳低形成: [ なし ・ あり ] Dandy-Walker syndrome / variant: [ なし ・ あり ] 脳室拡大: [ なし ・ あり ] 髄鞘化遅延: [ なし ・ あり ] 大脳白質異常: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )											
発達・知能指数検査		発達・知能指数検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 実施時年齢: ( 歳 か月 ) 検査名: [ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ] DQまたはIQ値: ( ) 検査名 (その他): ( )											

