

告示番号		69		先天性代謝異常		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		72 糖原病Ⅸ型							受付種別		☐ 新規		
保険情報		保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日											
氏名		(セイメイ) (姓)					以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)				
住所		郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()											
生年月日		年 月 日							性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地		都道府県 () 市区町村 ()											
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日							
発症時期		年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日							
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		%	
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		治療 ・ 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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
最終受診日		(年 月 日)											
病型		病型 (糖原病Ⅸ型) : [Ⅸ a型 (肝型) ・ Ⅸ b型 (肝筋型) ・ Ⅸ c型 (肝型) ・ Ⅸ d型 (筋型)]											
症状	全身	低身長 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	低血糖 : [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 (進行性) : [なし ・ あり]			痛性筋痙攣 (運動時) : [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]								
	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] 意識障害 : [なし ・ あり] 痙攣 : [なし ・ あり] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 : [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) : ()											
	眼	緑内障 : [なし ・ あり]			白内障 : [なし ・ あり]			視力低下 : [なし ・ あり]					
		視野障害 : [なし ・ あり]			視神経萎縮 : [なし ・ あり]			角膜混濁 : [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											
その他	運動不耐 : [なし ・ あり] ミオグロビン尿 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (糖原病Ⅸ型) : [Ⅸ a型 (肝型) ・ Ⅸ b型 (肝筋型) ・ Ⅸ c型 (肝型) ・ Ⅸ d型 (筋型)]											
症状	全身	低身長 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	低血糖 : [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 (進行性) : [なし ・ あり]			痛性筋痙攣 (運動時) : [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]								
	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] 意識障害 : [なし ・ あり] 痙攣 : [なし ・ あり] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 : [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) : ()											
	眼	緑内障 : [なし ・ あり]			白内障 : [なし ・ あり]			視力低下 : [なし ・ あり]					
		視野障害 : [なし ・ あり]			視神経萎縮 : [なし ・ あり]			角膜混濁 : [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											
その他	運動不耐 : [なし ・ あり] ミオグロビン尿 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												

