

告示番号		118		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〉		1/4			
病名		86 GM1-ガングリオシドーシス								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)				体重 (測定日)		kg (SD)				BMI	
				年 月 日						年 月 日				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 (GM1-ガングリオシドーシス): [乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型]													
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]				()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
病型		病型 (GM1-ガングリオシドーシス): [乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型]													
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]						

