

|                                         |                      |                                                                                                                                                                                                                                                    |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|-----------------------------------------|----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------------------|---------------|----------------------|----------------------|-------------------|----------|-----------------------|-----------------------------|---------|--|
| 告示番号                                    |                      | 33                                                                                                                                                                                                                                                 |  | 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                                      |                      | 137 135及び136に掲げるもののほか、結合組織異常症                                                                                                                                                                                                                      |  |                                            |               |                      |                      |                   | 受付種別     |                       | <input type="checkbox"/> 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 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日                                                                                                                                                                                    |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
| 氏名                                      |                      | (セイメイ)<br>(姓)                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                            |               | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合) |                      | (セイメイ)<br>(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<br>身長・体重                            |                      | 身長<br>(測定日)                                                                                                                                                                                                                                        |  | cm ( SD)<br>年 月 日                          |               | 体重<br>(測定日)          |                      | kg ( SD)<br>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 |                      |                                                                                                                                                                                                                                                    |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
| 具体的な疾病名                                 |                      | ( )                                                                                                                                                                                                                                                |  |                                            |               |                      |                      | 最終受診日             |          | ( 年 月 日 )             |                             |         |  |
| 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 ]                                                                                                                                                   |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         | 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 ]                                                                                                                                                                                                                  |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         | 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 ]<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 ]                                                                                                                                           |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         |                      | 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 ] 視神経萎縮: [ 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                  | 症状 (その他): ( )                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         | 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 ]                                                                                                                                                   |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         | 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 ]                                                                                                                                                                                                                  |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         | 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 ]<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 ]                                                                                                                                           |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |
|                                         |                      | 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 ] 視神経萎縮: [ 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                  | 症状 (その他): ( )                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                            |               |                      |                      |                   |          |                       |                             |         |  |



