

告示番号		64		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		34 先天性グリコシル化異常症						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()					
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 () 年 月 日		SD)		体重 (測定日)		kg () 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															
最終受診日		(年 月 日)													
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 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()% 血小板数: () × 10 ⁴ /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): ()													

