

告示番号		9		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		97 エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群						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) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)					
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
最終受診日		(年 月 日)											
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上) : [なし ・ あり] 頭囲:()cm 頭囲SD:()											
症 状	全身	不明熱:[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] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 運動失調:[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):()											
		不随意運動:[なし ・ あり ・ 不明] ジストニア:[なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 (その他):()											
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢:[なし ・ あり ・ 不明] 筋萎縮:[なし ・ あり]											
		筋緊張亢進:体幹:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢:[なし ・ あり ・ 不明]											
	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり] 肝腫大:[なし ・ あり] 脾腫大:[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	凍瘡様皮疹:[なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他):()											
	眼	緑内障:[なし ・ あり] 眼症状 (その他):()											
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		血小板数:()×10 ⁴ /μL											
髄液検査		細胞数:()/μL		IFN-α値の上昇:[なし ・ あり]		ネオブテリン値の上昇:[なし ・ あり]							
感染症免疫学的 検査		ウイルス検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		所見:()							
画像検査		CT 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:()							
		脳内石灰化:[なし ・ あり] 大脳萎縮:[なし ・ あり]		所見 (その他):()									
発達・知能指数検査		MRI 検査 (頭部):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:()							
		白質ジストロフィー:[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] 検査名 (その他):() DQまたはIQ値:()											
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		所見:()							
検査所見 (その他)		検査所見 (その他):()											

