

|                      |                                                                      |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------------------|------------------------------|----------------------|--|-------------------|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--|---------|--------------------------|--|--|--|
| 告示番号                 |                                                                      | 64                                                                                   |  | 先天性代謝異常                                    |                              | ( )                  |  | 年度                |                            | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉                                                    |  | 1/3     |                          |  |  |  |
| 病名                   |                                                                      | 67 糖原病Ⅲ型                                                                             |  |                                            |                              |                      |  | 受付種別              |                            | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 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 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 氏名                   |                                                                      | (セイメイ)<br>(姓名)                                                                       |  |                                            |                              | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合) |  | (セイメイ)<br>(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<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 )                                                                            |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 病型                   |                                                                      | 病型 (糖原病Ⅲ型) : [ Ⅲ a型 (肝筋型) ・ Ⅲ b型 (肝型) ・ Ⅲ c型 ・ Ⅲ d型 (肝筋型、α-1,4-グルカントランスフェラーゼ段欠損症) ]  |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 症状                   | 全身                                                                   | 低身長 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ]                                                         |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 呼吸器・循環器                                                              | 肥大型心筋症 : [ 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 : [ 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 ]                        |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 眼                    | 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) : ( )                                                     |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 耳鼻咽喉                 | 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 ]         |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| その他                  | 眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ]                                           |                                                                                      |  |                                            | 垂直性 : [ なし ・ あり ]            |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 聴力障害 : [ なし ・ あり ]                                                   |                                                                                      |  |                                            | 聴力 (右) : ( ) dB              |                      |  |                   | 聴力 (左) : ( ) dB            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 |                                                                      |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 酵素活性測定               | 4-α-グルカントランスフェラーゼ (Ⅲ a型) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )           |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 所見 : ( )                                                             |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | アミロ-α-1,6-グルコシダーゼ (Ⅲ b型) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )           |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 血液検査                 | 所見 : ( )                                                             |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | α-1,4-グルカントランスフェラーゼ (Ⅲ d型) 活性 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )         |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 所見 : ( )                                                             |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 負荷試験                 | 尿酸 : ( ) mg/dL                                                       |                                                                                      |  |                                            | AST : ( ) U/L                |                      |  |                   | ALT : ( ) U/L              |                                                                          |  |         | CK : 最近1年間の最高値 : ( ) U/L |  |  |  |
|                      | 血清総ビリルビン (T-Bil) : ( ) mg/dL                                         |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (空腹時) : ( ) mg/dL        |                      |  |                   | 乳酸 (空腹時) : ( ) mg/dL ・ 未実施 |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 乳酸 (空腹時) : ( ) mg/dL                                                 |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (前値) : ( ) mg/dL         |                      |  |                   | 血糖値 (2時間値) : ( ) mg/dL     |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 病理検査                 | 経口ブドウ糖負荷試験 (OGTT) : [ 未実施 ・ 実施 ]                                     |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (前値) : ( ) mg/dL         |                      |  |                   | 血糖値 (2時間値) : ( ) mg/dL     |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 乳酸 : 前値 : ( ) mg/dL                                                  |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (前値) : ( ) mg/dL         |                      |  |                   | 血糖値 (頂値) : ( ) mg/dL       |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | グルカゴン負荷試験 (空腹時) : [ 未実施 ・ 実施 ]                                       |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (前値) : ( ) mg/dL         |                      |  |                   | 血糖値 (頂値) : ( ) mg/dL       |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 筋生検                  | 経口ブドウ糖負荷試験 (食後2時間) : [ 未実施 ・ 実施 ]                                    |                                                                                      |  |                                            | 血糖値 (前値) : ( ) mg/dL         |                      |  |                   | 血糖値 (頂値) : ( ) mg/dL       |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 筋生検 : [ 未実施 ・ 実施 ]                                                   |                                                                                      |  |                                            | グリコーゲンの著明な蓄積 : [ なし ・ あり ]   |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 所見 (その他) : ( )                                                       |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
| 肝生検                  | 肝生検 : [ 未実施 ・ 実施 ]                                                   |                                                                                      |  |                                            | グリコーゲンの著明な蓄積 : [ なし ・ あり ]   |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 脂肪肝 : [ なし ・ あり ]                                                    |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |
|                      | 所見 (その他) : ( )                                                       |                                                                                      |  |                                            |                              |                      |  |                   |                            |                                                                          |  |         |                          |  |  |  |



