

告示番号 **67** 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	<b>70 糖原病VI型</b>			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 ( )		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		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 )							
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [ 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 ]						
		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 ]						
眼	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): ( )							
眼	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 ]			
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	人形様顔貌: [ なし ・ あり ]							
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 ]						
	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 ]						
		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 ]						
眼	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): ( )							
眼	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 ]			
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	人形様顔貌: [ なし ・ あり ]							
症状 (その他): ( )								

告示番号 <b>67</b> 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)		2/3
検査所見 (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		
酵素活性測定	グルコースホスホリラーゼ活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )	
血液検査	血清尿酸: ( )mg/dL AST: ( )U/L ALT: ( )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 (食後): ( )mg/dL ・未実施	
負荷試験	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 乳酸: 2時間値: ( )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	
	グルカゴン負荷試験 (食後2時間): [ 未実施 ・ 実施 ] 血糖値 (前値): ( )mg/dL 血糖値 (頂値): ( )mg/dL	
病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 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): ( )	
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝腫大: [ なし ・ あり ] 肝輝度の上昇: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )	
	CT検査 (腹部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝腫大: [ なし ・ あり ] 肝信号強度の上昇: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) PYGL 遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他): ( )	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
酵素活性測定	グルコースホスホリラーゼ活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )	
血液検査	血清尿酸: ( )mg/dL AST: ( )U/L ALT: ( )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 (食後): ( )mg/dL ・未実施	
負荷試験	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 乳酸: 2時間値: ( )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	
	グルカゴン負荷試験 (食後2時間): [ 未実施 ・ 実施 ] 血糖値 (前値): ( )mg/dL 血糖値 (頂値): ( )mg/dL	
病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 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): ( )	
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝腫大: [ なし ・ あり ] 肝輝度の上昇: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )	
	CT検査 (腹部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 肝腫大: [ なし ・ あり ] 肝信号強度の上昇: [ 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・ビナー式 ・ 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 ) PYGL 遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他): ( )	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	ビタミンD: [ なし ・ あり ] G-CSF療法: [ なし ・ あり ] ビタミンB <sub>12</sub> : [ なし ・ あり ] クエン酸: [ なし ・ あり ] アロプリノール: [ なし ・ あり ] フェブリク: [ なし ・ あり ] アンギオテンシン変換酵素阻害薬 (ACE): [ なし ・ あり ] アンギオテンシン受容体阻害薬 (ARB): [ なし ・ あり ] カルシウム: [ なし ・ あり ] 鉄: [ なし ・ あり ] 高脂血症治療薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )	
栄養管理	糖原病用フォーミュラ (GSD-D): [ 未実施 ・ 実施 ] 糖原病用フォーミュラ (GSD-N): [ 未実施 ・ 実施 ] 糖原病用フォーミュラ (8007): [ 未実施 ・ 実施 ] 糖原病用フォーミュラ (8009): [ 未実施 ・ 実施 ]	
	乳糖、ガラクトース、果糖、ショ糖制限: [ なし ・ あり ] 非加熱コーンスターチ: [ 未実施 ・ 実施 ] 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [ なし ・ あり ] 栄養管理 (その他): ( )	
血液浄化	血液浄化法: [ 未実施 ・ 実施 ] 種類: [ 持続的血液透析 (CHD) ・ 持続的血液濾過透析 (CHDF) ・ その他 ] 回数: ( )回/年	

告示番号	67	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)	3/3
移植	肝移植: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )	
	腎移植: [ 未実施 ・ 実施 ] 生体腎移植: [ なし ・ あり ]		実施日: ( 年 月 日 ) 先行的腎移植: [ なし ・ あり ]	
治療	治療 (その他): ( )			
今後の治療方針	今後の治療方針: ( )			
	治療見込み期間 (入院) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 )		治療見込み期間 (外来) 開始日: ( 年 月 日 ) 終了日: ( 年 月 日 ) 通院頻度: ( )回/月	
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )			
医療機関・医師署名				
上記の通り診断します。				
医療機関名		記載年月日	年	月 日
医療機関所在地		診断年月日	年	月 日
電話番号		診療科		
		医師名		
		小児慢性特定疾病 指定医番号	(	)

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
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