

告示番号		69		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		72 糖原病Ⅸ型						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 (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			
			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 (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Ⅸ型) : [Ⅸa型 (肝型) ・ Ⅸb型 (肝筋型) ・ Ⅸc型 (肝型) ・ Ⅸd型 (筋型)]											
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 (進行性) : [なし ・ あり] 痛性筋痙攣 (運動時) : [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]											
		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	運動不耐 : [なし ・ あり] ミオグロビン尿 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
酵素活性測定		ホスホリラーゼキナーゼ活性 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()											
血液検査		BUN : ()mg/dL 血清クレアチニン : ()mg/dL 血清尿酸 : ()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 (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		筋生検 : [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] 所見 (その他) : ()											
		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) : ()											

