

病名	92 クラッベ (Krabbe) 病					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 (クラッベ病) : [乳児型 ・ 後期乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型]									
症 状	全身	低身長 (−2.0SD以下) : [なし ・ あり] 易感染性 : [なし ・ あり]								
	呼吸器・ 循環器	咳嗽・喘鳴 : [なし ・ あり] 心筋障害 : [なし ・ あり]				心臓弁膜症 : [なし ・ あり] 肥大型心筋症 : [なし ・ あり]				気管狭窄 : [なし ・ あり]
	腎・泌尿器	蛋白尿 : [なし ・ あり]								
	筋・骨格	病的骨折 : [なし ・ あり] 筋緊張低下 : [なし ・ あり]				骨変形 : [なし ・ あり] 筋萎縮 : [なし ・ あり]				関節拘縮 : [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]				下痢 : [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] 痙攣 : [なし ・ あり] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー : [なし ・ あり]								
		不随意運動 : ミオクローヌス : [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア : [なし ・ あり ・ 不明]								
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他) : ()				自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]				
	皮膚・粘膜	異所性蒙古斑 : [なし ・ あり]				被角血管腫 (アンギオケラトーマ) : [なし ・ あり]				
	眼	緑内障 : [なし ・ あり] 視神経萎縮 : [なし ・ あり]				白内障 : [なし ・ あり] 角膜混濁 : [なし ・ あり]				視力低下 : [なし ・ あり] Cherry-red spot : [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								
滲出性中耳炎 : [なし ・ あり]				扁桃またはアデノイドの肥大 : [なし ・ あり]						
その他	巨舌 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()				特徴的な顔貌 : [なし ・ あり]					
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
酵素活性測定	ガラクトセレブロシダーゼ活性 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 検体採取部位 : [白血球 ・ 培養皮膚線維芽細胞 ・ その他] 測定値 : () 基準値 : ()									
血液検査	白血球数 : ()/μL BUN : ()mg/dL ALT : ()U/L アンギオテンシンⅠ変換酵素 (ACE) : ()U/L ・ 未実施				ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL 血清クレアチニン : ()mg/dL CK : ()U/L		血小板数 : ()×10 ⁴ /μL AST : ()U/L 酸性ホスファターゼ (ACP) : ()U/L ・ 未実施			
	異常を示した血液検査 : [未実施 ・ 実施] 検査項目名及び測定値 : ()									
髄液検査	髄液中総蛋白 : ()mg/dL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)									

告示番号	114	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〉	2/3
病理検査	組織診：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()					
生理機能検査	神経伝導検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 伝導速度：[正常 ・ 遅延]					
画像検査	単純X線検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()					
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()					
画像検査	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()					
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) GALC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：()					
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()					
経過 (申請時) ※直近の状況を記載						
薬物療法	酵素補充療法：[未実施 ・ 実施] 導入開始日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 治療施設：[自施設 ・ 他施設] 他施設名：() 薬物療法 (その他)：()					
呼吸管理	人工呼吸管理：[なし ・ あり] 酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり]					
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む)：[なし ・ あり] 中心静脈栄養：[なし ・ あり]					
移植	造血幹細胞移植：[未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日：(年 月 日) ドナー：[血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞：[骨髓 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアリル一致度：[8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度：[完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去：[未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置：() 治療施設：[自施設 ・ 他施設] 他施設名：() 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]					
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 ()						

