

告示番号		121		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〉		1/4	
病名		101 神経セロイドリポフスチン症							受付種別		☐ 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				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)											
病型		病型 (神経セロイドリポフスチン症): [先天型 ・ 乳児型 ・ 遅発乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型 ・ 非定型]											
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり]											
症状		全身	易感染性: [なし ・ あり]										
		呼吸器・ 循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり]					心臓弁膜症: [なし ・ あり]			気管狭窄: [なし ・ あり]		
			心筋障害: [なし ・ あり]					肥大型心筋症: [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]					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]			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] 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): ()													
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]					白内障: [なし ・ あり]			視力低下: [なし ・ あり]				
	視神経萎縮: [なし ・ あり]					角膜混濁: [なし ・ あり]			網膜色素変性: [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]					特徴的な顔貌: [なし ・ あり]							
	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型		病型 (神経セロイドリポフスチン症): [先天型 ・ 乳児型 ・ 遅発乳児型 ・ 若年型 ・ 成人型 ・ 非定型]											
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり]											
症状		全身	易感染性: [なし ・ あり]										
		呼吸器・ 循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり]					心臓弁膜症: [なし ・ あり]			気管狭窄: [なし ・ あり]		
			心筋障害: [なし ・ あり]					肥大型心筋症: [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]					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]													

