

告示番号		31		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〉		1/2	
病名		135 エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群							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) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (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 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 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 (エーラス・ダンロス症候群): [古典型 ・ 関節型 ・ 血管型 ・ 後側彎型 ・ 多発関節弛緩型 ・ 皮膚脆弱型 ・ デルマタン4-O-硫酸基転移酵素-1欠損型]											
症 状		全身		易出血性: [なし ・ あり]									
		筋・骨格		脱臼・亜脱臼: [なし ・ あり]				先天性内反足: [なし ・ あり]				筋緊張低下: [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]									
				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		軟属腫様偽腫瘍: [なし ・ あり]				皮膚球状物: [なし ・ あり]				スムーズでベルベット様の皮膚: [なし ・ あり]	
その他		裂孔ヘルニア: [なし ・ あり]				脱肛: [なし ・ あり]				頸椎不安定性: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()			
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
代謝物測定 (尿中)		尿中リジルビリジノリン／ヒドロキシリジルビリジノリン比の上昇: [なし ・ あり ・ 未実施] デルマタン硫酸の欠乏: [なし ・ あり ・ 未実施]											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)							
		COL5A1遺伝子異常: [なし ・ あり]				COL5A2遺伝子異常: [なし ・ あり]				TNXB 遺伝子異常: [なし ・ あり]			
		COL3A1遺伝子異常: [なし ・ あり]				PLOD 遺伝子異常: [なし ・ あり]				COL1A1遺伝子異常: [なし ・ あり]			
		COL1A2遺伝子異常: [なし ・ あり]				ADAMTS2遺伝子異常: [なし ・ あり]				CHST14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]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()											
栄養管理		栄養管理: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()											
手術		手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()											
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 ()											

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	(		)

医療機関所在地 診断年月日 年 月 日

電話番号

診療科

醫師名

小兒慢性特定疾病 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