

告示番号		61		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		25 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 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)				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)											
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 大頭症 (+2.0SD以上): [なし ・ あり] 頭囲: ()cm 頭囲SD: () 顔貌所見: 突出した眼: [なし ・ あり] 小頭症: [なし ・ あり] 口唇周囲の蒼白: [なし ・ あり] 大泉門閉鎖遅延: [なし ・ あり]											
症状	全身	著明な成長障害: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 部位: () 指遠位部の腫脹・下垂: [なし ・ あり] 外反肢: [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	虚血性心疾患: [なし ・ あり] 心不全: [なし ・ あり] 脳血管障害: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	耐糖能異常: [なし ・ あり] 骨粗鬆症: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚の強皮症様変化: [なし ・ あり] 頭皮静脈の怒張: [なし ・ あり] 皮下脂肪の減少: [なし ・ あり] 皮膚のたるみ: [なし ・ あり] 色素沈着: [なし ・ あり] 脱色素斑: [なし ・ あり]											
	眼	視力障害: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]											
	その他	禿頭: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査		CT 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
		MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) LMNA 遺伝子異常: G608G (コドン608[GGC]>[GGT]): [なし ・ あり] LMNA 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: () 血族結婚: [なし ・ あり ・ 不明]											
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法		スタチン: [なし ・ あり] 糖尿病治療薬: [なし ・ あり] 高血圧治療薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()											

