

告示番号	62	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3
病名	33 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール (GPI) 欠損症				受付種別	<input type="checkbox"/> 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)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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)					
身体所見	顔貌所見: [なし ・ あり] □蓋裂: [なし ・ あり] 眼間分離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]					
症状	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]				
		てんかん分類: ウエスト症候群: [なし ・ あり]		レノックス・ガストー症候群: [なし ・ あり]		焦点性てんかん: [なし ・ あり]
		てんかん (その他): ()				
	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): ()					
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 関節拘縮: [なし ・ あり] 四肢短縮: [なし ・ あり] 末節骨短縮: [なし ・ あり]				
皮膚・粘膜	魚鱗癬: [なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍: [なし ・ あり]					
眼	視力障害: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()					
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他): ()					
その他	爪低形成・欠損: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
身体所見	顔貌所見: [なし ・ あり] □蓋裂: [なし ・ あり] 眼間分離: [なし ・ あり] 長い眼瞼裂: [なし ・ あり] 広い鼻梁: [なし ・ あり] テント状の上口唇: [なし ・ あり] 耳介変形: [なし ・ あり]					
症状	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]				
		てんかん分類: ウエスト症候群: [なし ・ あり]		レノックス・ガストー症候群: [なし ・ あり]		焦点性てんかん: [なし ・ あり]
		てんかん (その他): ()				
	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): ()					
	筋・骨格	筋緊張低下: [なし ・ あり ・ 不明] 関節拘縮: [なし ・ あり] 四肢短縮: [なし ・ あり] 末節骨短縮: [なし ・ あり]				
皮膚・粘膜	魚鱗癬: [なし ・ あり] 反復性皮下膿瘍: [なし ・ あり]					
眼	視力障害: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()					
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり] 耳鼻咽喉症状 (その他): ()					
その他	爪低形成・欠損: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()					
検査所見 (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						
血液検査	ALP: () U/L 判定: [年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]					
	顆粒球フローサイトメトリー: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)					
	suppression-burstパターン: [なし ・ あり]		hypsarhythmia: [なし ・ あり]		fast rhythm: [なし ・ あり]	
	全般性遅棘徐波: [なし ・ あり]		全般性異常波: [なし ・ あり]		局在性徐波: [なし ・ あり] 局在性異常速波: [なし ・ あり]	
	所見 (その他): ()					
聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)						
I波潜時延長: [なし ・ あり]		V波出現不良: [なし ・ あり]				
所見: ()						

告示番号	62	神経・筋疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/3
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	末節骨の低形成、欠損: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()	
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	基底核T2高信号: [なし ・ あり]	脳幹T2高信号: [なし ・ あり]	基底核DWI高信号: [なし ・ あり]
画像検査	脳幹DWI高信号: [なし ・ あり]	小脳萎縮: [なし ・ あり]	髄鞘化遅延: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()	
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]	DQまたはIQ値: ()
発達・知能指数検査	検査名 (その他): ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
血液検査	ALP: ()U/L	判定: [年齢正常値と比較して常時高値 ・ 年齢正常値と比較して時に高値 ・ 年齢正常値と比較して正常範囲内 ・ 年齢正常値と比較して時に低値 ・ 年齢正常値と比較して常時低値]			
血液検査	顆粒球フローサイトメトリー: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
生理機能検査	脳波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	suppression-burst/パターン: [なし ・ あり]	hyparrhythmia: [なし ・ あり]	fast rhythm: [なし ・ あり]
生理機能検査	全般性遅棘徐波: [なし ・ あり]	全般性異常波: [なし ・ あり]	局在性徐波: [なし ・ あり]	局在性異常速波: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()
生理機能検査	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	I波潜時延長: [なし ・ あり]	V波出現不良: [なし ・ あり]	所見: ()
画像検査	単純X線検査 (手指・足趾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	末節骨の低形成、欠損: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()	
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	基底核T2高信号: [なし ・ あり]	脳幹T2高信号: [なし ・ あり]	基底核DWI高信号: [なし ・ あり]
画像検査	脳幹DWI高信号: [なし ・ あり]	小脳萎縮: [なし ・ あり]	髄鞘化遅延: [なし ・ あり]	所見 (その他): ()	
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]	DQまたはIQ値: ()
発達・知能指数検査	検査名 (その他): ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
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	先天性心疾患: [なし ・ あり]	水腎症: [なし ・ あり]	鎖肛: [なし ・ あり]	ヒルシュスプルング病: [なし ・ あり]	合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄: ()			
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	抗てんかん薬: [なし ・ あり]	薬物療法 (その他): ()			
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]			
呼吸管理	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]	気管挿管: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	術式: ()	所見: ()	
治療	治療 (その他): ()				
今後の治療方針	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 ()				

告示番号	62	神経・筋疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	3/3
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	()

・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