

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 (継続申請用)	1/2
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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 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)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		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	顔貌所見: [口唇裂: [なし ・ あり] 口蓋裂: [なし ・ あり] 眼間解離: [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 (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]					
	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] hysarrhythmia: [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: ()					
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): ()					
	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] 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: () 検査名 (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 (継続申請用)	2/2
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：()				
	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 ()			

・ 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