

告示番号 80		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	34 脳クレアチン欠乏症候群			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)	BMI
		年 月 日	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 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	( 年 月 日 )					
病型	AGAT欠損症 ・ GAMT欠損症 ・ SLC6A8欠損症					
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [ なし ・ あり ] 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )					
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [ なし ・ あり ] 低体重 (-1.5SD以下): [ なし ・ あり ] 経口摂取困難: [ なし ・ あり ] 体重増加不良: [ 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 ] 表情: [ 表情が豊か ・ 表情がわかりにくい ] てんかん: [ なし ・ あり ] 不随意運動: [ 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 ]				
		言語発達: 表出: [ 喃語のみ ・ 有意語あり (10個以下) ・ 有意語あり (10個以上) ・ あいさつ ・ 2語文 ・ 3語文 ・ サインによるコミュニケーション ] 言語発達: 理解: [ 反応がない ・ 名前は分かる ・ 簡単な指示に従うことが出来る ]				
	筋・骨格	筋緊張低下: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [ なし ・ あり ] 酸素使用状況: [ なし ・ 24時間 ・ 夜間のみ ・ 必要時のみ ]				
その他	症状 (その他): ( )					
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
血液検査	血清クレアチニン: ( )mg/dL 血液検査 (その他): ( )		血清クレアチン: ( )mg/dL ・ 未実施		血中グアニジノ酢酸: ( )	
尿検査	尿中クレアチン/クレアチニン比: ( ) ・ 未実施 実施日: ( 年 月 日 )		尿中グアニジノ酢酸/クレアチニン比: ( ) ・ 未実施 実施日: ( 年 月 日 )		尿検査 (その他): ( )	
髄液検査	クレアチニン: ( )mg/dL ・ 未実施 髄液検査 (その他): ( )		クレアチン: ( )mg/dL ・ 未実施		グアニジノ酢酸: ( )	
画像検査	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )		所見: ( )			
	MRスペクトロスコピー (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 )		所見: ( )			
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )					

告示番号 <b>80</b> 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〉 <b>2/2</b>	
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 ] 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