

告示番号		57		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〉		1/2	
病名		20 ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日							
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 ()											
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 (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													
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] 小顎症 : [なし ・ あり] □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] 外反股 : [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) : ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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] 小顎症 : [なし ・ あり] □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] 外反股 : [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) : ()											

受給者番号（		）		患者氏名（		）							
告示番号		57		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〉		2/2	
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													
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）：（ ）											
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）：（ ）											
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]											
リハビリテーション		理学療法：[未実施 ・ 実施] 水治療（ハイドロセラピー）：[未実施 ・ 実施]											
血液浄化		血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：（ 年 月 ）											
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		サンスクリーン：[なし ・ あり] 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											
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													
医療機関住所 診療科 医師名 (印)													
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）													