

告示番号		58		先天性代謝異常		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2			
病名		62 ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ欠損症								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			
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)			
												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															
診断		新生児マススクリーニングで発見:[いいえ ・ はい] マススクリーニングを受けた所:都道府県 () 市区町村 () ・ 海外 ・ 不明													
症状	全身	低身長 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり]													
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり]				心臓弁膜症: [なし ・ あり]				気管狭窄: [なし ・ あり]					
		心筋障害: [なし ・ あり]				肥大型心筋症: [なし ・ あり]									
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり]				骨変形: [なし ・ あり]				関節拘縮: [なし ・ あり]					
		筋緊張低下: [なし ・ あり]				筋萎縮: [なし ・ あり]				筋力低下: [なし ・ あり]					
	筋緊張亢進: [なし ・ あり] 性質: [痙縮 ・ 固縮]														
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり]				脾腫大: [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]													
		精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり] 痙攣: [なし ・ あり]													
		小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー: [なし ・ あり]													
	眼	不随意運動: ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [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]											
発達障害 (その他): ()															
	眼	緑内障: [なし ・ あり]				白内障: [なし ・ あり]				視力低下: [なし ・ あり]					
視野障害: [なし ・ あり]				視神経萎縮: [なし ・ あり]				角膜びらん・潰瘍: [なし ・ あり]							
耳鼻咽喉	眼球運動障害: 水平性: [なし ・ あり]				垂直性: [なし ・ あり]										
	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): () dB 聴力 (左): () dB														
その他	症状 (その他): ()														
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
症状	全身	低身長 (−2.0SD以下): [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり]													
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [なし ・ あり]				心臓弁膜症: [なし ・ あり]				気管狭窄: [なし ・ あり]					
		心筋障害: [なし ・ あり]				肥大型心筋症: [なし ・ あり]									
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり]				骨変形: [なし ・ あり]				関節拘縮: [なし ・ あり]					
		筋緊張低下: [なし ・ あり]				筋萎縮: [なし ・ あり]				筋力低下: [なし ・ あり]					
	筋緊張亢進: [なし ・ あり] 性質: [痙縮 ・ 固縮]														
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり]				脾腫大: [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]													
		精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり] 痙攣: [なし ・ あり]													
		小脳性運動失調: [なし ・ あり ・ 不明] カタレプシー: [なし ・ あり]													
	発達障害 (その他): ()	不随意運動: ミオクローヌス: [なし ・ あり ・ 不明] ジストニア: [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]											

