

告示番号		31		先天性代謝異常		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	
病名		135 エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群						受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
受給者番号				受診日		年 月 日					
ふりがな				(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)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI	
				年 月 日				年 月 日		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 (申請時) ※直近の状況を記載											
病型		病型 (エーラス・ダンロス症候群) : [古典型 ・ 関節型 ・ 血管型 ・ 後側彎型 ・ 多発関節弛緩型 ・ 皮膚脆弱型 ・ デルマタン4-O-硫酸基転移酵素-1欠損型]									
症状	全身	易出血性: [なし ・ あり]									
	筋・骨格	脱臼・亜脱臼: [なし ・ あり] 先天性内反足: [なし ・ あり] 筋緊張低下: [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]									
		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): ()									
皮膚・粘膜	軟属腫様偽腫瘍: [なし ・ あり] 皮膚球状物: [なし ・ あり] スムースでベルベット様の皮膚: [なし ・ あり]										
その他	裂孔ヘルニア: [なし ・ あり] 脱肛: [なし ・ あり] 頸椎不安定性: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
代謝物測定 (尿中)		尿中リジリルピリジノリン／ヒドロキシリジリルピリジノリン比の上昇: [なし ・ あり ・ 未実施] デルマタン硫酸の欠乏: [なし ・ あり ・ 未実施]									
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) COL5A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL5A2遺伝子異常: [なし ・ あり] TNXB 遺伝子異常: [なし ・ あり] COL3A1遺伝子異常: [なし ・ あり] PLOD 遺伝子異常: [なし ・ あり] COL1A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL1A2遺伝子異常: [なし ・ あり] ADAMTS2遺伝子異常: [なし ・ あり] CHST14遺伝子異常: [なし ・ あり] 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]									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法		薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()									
栄養管理		栄養管理: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()									
手術		手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()									
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									
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							
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()							