

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〈継続申請用〉		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"/> 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 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)		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													
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 ]							
		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 ]											
眼	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): ( )												
耳鼻咽喉	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 ]				
その他	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												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
酵素活性測定		ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ (GALE) 活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )											
		検査法: ( ) 所見: ( )											
血液検査		BUN: ( ) mg/dL		血清クレアチニン: ( ) mg/dL		AST: ( ) U/L		ALT: ( ) U/L					
		血清総ビリルビン (T-Bil): ( ) mg/dL											
画像検査		CT 検査: [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日: ( 年 月 日 )							
		部位: ( ) 所見: ( )											
		MRI 検査: [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日: ( 年 月 日 )							
		部位: ( ) 所見: ( )											
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 ] 検査名 (その他): ( ) DQまたはIQ値: ( )											
遺伝学的検査		遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日: ( 年 月 日 )							
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：( )
-----	---------------------------

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	治療特殊ミルク：ガラクトース除去フォーミュラ（110）：[ 未実施      ・      実施    ]
	市販品の無乳糖ミルク：[ 未実施      ・      実施    ]
	種類：（
	乳糖、ガラクトース制限：[ なし      ・      あり    ] 栄養管理（その他）：（

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	(		)