

受給者番号 ()		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 (転出地:)			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 (満 歳)	
出生都道府県 ^{※1}		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 ^{※2}	cm	現在の体重 ^{※2}	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	7 早老症	細分類病名	19	ハッチソン・ギルフォード症候群	

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

該当するものに○をつけ、必要な場合には()内に記載

診断時年齢 ()歳 ()か月 身長(診断時) ()cm 体重(診断時) ()kg
 頭囲 ()cm 頭囲SD () 頭囲の異常 (なし ・ あり)

現在の症状

著明な成長障害	(なし ・ あり)	禿頭	(なし ・ あり)	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)		
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)		
突出した眼	(なし ・ あり)	小顎症	(なし ・ あり)	口唇周囲の蒼白	(なし ・ あり)
大泉門閉鎖遅延	(なし ・ あり)				
虚心性心疾患	(なし ・ あり)	心不全	(なし ・ あり)	脳血管障害	(なし ・ あり)
耐糖能異常	(なし ・ あり)	骨粗鬆症	(なし ・ あり)		
視力障害	(なし ・ あり)	難聴	(なし ・ あり)		

2. 検査所見

該当するものに○をつけ、必要な場合には()内に記載

診断時又は現在の検査所見

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遺伝子変異: G608G (コドン608[GGC]>[GGT]) (なし ・ あり)
 LMNA遺伝子変異(その他) ()

検査(その他) ()

3. その他の所見

現在の所見

合併症 (なし ・ あり → 詳細)

家族歴 血族結婚 (なし ・ あり)

親族の同様の疾患 (なし ・ あり → 詳細)

4. 経過

現在の治療等

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)
呼吸管理	薬物療法(その他) ()	酸素療法 (なし ・ あり)	非侵襲的陽圧換気療法 (なし ・ あり)	人工呼吸管理 (なし ・ あり)	
栄養管理	気管切開管理 (なし ・ あり)	気管挿管 (なし ・ あり)			
リハビリテーション	中心静脈栄養 (なし ・ あり)	経管栄養(腸瘦・胃瘦含む) (なし ・ あり)			
	理学療法 (なし ・ あり)	水治療法(ハイドロセラピー) (なし ・ あり)			
	血液浄化	血液透析(慢性透析) (未実施 ・ 実施)	導入年月日 (年 月 日)		
	手術	(未実施 ・ 実施)	実施日 (年 月 日)		
	術式 ()				
	所見 ()				

5. 今後の療法方針

(特記すべき事があれば記載)

運動部活動 (可 ・ 条件付可 ・ 禁)

就学・就労 1. 就学前 2. 小中学校(通常学級・通級・特別支援学級) 3. 特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)
 4. 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 5. 大学(短期大学を含む) 6. 就労(就学中の就労も含む)
 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ()

現状評価 一つに○印: 治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能
 小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当: しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない・する・不明

治療見込期間 入院 年 月 日から 年 月 日まで
 通院 年 月 日から 年 月 日まで (月 回)

上記の通り診断します。

医療機関名 および所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号