

病名	<b>5 先天性肺胞蛋白症 (遺伝子異常が原因の間質性肺疾患を含む。)</b>					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)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI	
	年	月	日	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(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										
発症時期	呼吸障害の発症時期:( 歳 月 日 )									
症状	呼吸器・循環器	肺高血圧症:[ なし・あり ]								
	その他	低ガンマグロブリン血症:[ なし・あり ] 症状(その他):( )								
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	呼吸器・循環器	肺高血圧症:[ なし・あり ]								
	その他	低ガンマグロブリン血症:[ なし・あり ] 症状(その他):( )								
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										
血液ガス分析	血液ガス分析:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 採血部位:[ 動脈血・静脈血 ] 酸素吸入:[ なし・あり ] 酸素吸入条件:( ) pH:( )・未実施 PCO <sub>2</sub> :( )torr・未実施 PO <sub>2</sub> :( )torr・未実施									
血液検査	LDH:( )U/L 実施日:( 年 月 日 ) 血清IgG:( )mg/dL 実施日:( 年 月 日 ) KL-6:( )U/mL・未実施 実施日:( 年 月 日 ) SP-A:( )ng/mL・未実施 実施日:( 年 月 日 ) SP-D:( )ng/mL・未実施 実施日:( 年 月 日 )									
病理検査	気管支肺胞洗浄液:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見(肉眼):( ) 所見(顕微鏡):( )									
	肺生検:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )									
画像検査	単純X線検査(胸部):[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 所見:( )									
	CT検査(胸部):[ 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 ) SP-C遺伝子異常:[ なし・あり ] ABCA3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):( )									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液ガス分析	血液ガス分析:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 採血部位:[ 動脈血・静脈血 ] 酸素吸入:[ なし・あり ] 酸素吸入条件:( ) pH:( )・未実施 PCO <sub>2</sub> :( )torr・未実施 PO <sub>2</sub> :( )torr・未実施									

血液検査	LDH : ( ) U/L	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	血清 IgG : ( ) mg/dL	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	KL-6 : ( ) U/mL ・ 未実施	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	SP-A : ( ) ng/mL ・ 未実施	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	SP-D : ( ) ng/mL ・ 未実施	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
病理検査	気管支肺胞洗浄液 : [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	所見 (肉眼) : ( ) 所見 (顕微鏡) : ( )	
画像検査	単純X線検査 (胸部) : [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	CT検査 (胸部) : [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日
	SP-C遺伝子異常 : [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他) : ( )	ABCA3遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]
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	心・大血管の異常 : [ なし ・ あり ] 合併症 (その他) : ( )	甲状腺機能異常の合併 : [ なし ・ あり ] 骨疾患の合併 : [ なし ・ あり ]
家族歴	本疾患の家族歴 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細 : ( )	
出生歴	出生時の呼吸障害 : [ なし ・ あり ] 新生児仮死 : [ なし ・ あり ]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	ステロイド剤 : 全身投与 (経口または静注) : [ なし ・ あり ] 吸入 : [ なし ・ あり ]	
	クロロキン製剤 : [ なし ・ あり ]	
呼吸管理	酸素療法 : [ なし ・ あり ] 人工呼吸管理 : [ なし ・ あり ]	
移植	肺移植 : [ 未実施 ・ 実施 ・ 実施予定 ] 実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日	
	造血幹細胞移植 : [ 未実施 ・ 実施 ・ 実施予定 ] 実施日 : ( ) 年 ( ) 月 ( ) 日	
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 ( ) (印)	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )	