

病名	<b>20 高IgD症候群 (メバロン酸キナーゼ欠損症)</b>					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	発熱: [ なし ・ あり ] 熱型: [ 稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他 ] 発熱期間: ( ) 日間									
		熱型 (その他): ( )									
		発熱間隔: [ 持続的 ・ 発作的 ・ 不規則 ] 周期性: [ なし ・ あり ] 発熱周期: ( ) か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい									
		リンパ節腫脹: [ なし ・ あり ] 部位: ( )									
	漿膜炎: [ なし ・ あり ] 部位: ( )										
	アミロイドーシス (腎): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (肝): [ なし ・ あり ] アミロイドーシス (消化器): [ なし ・ あり ]										
	アミロイドーシス (その他): ( )										
	筋・骨格	関節腫脹: [ なし ・ あり ] 関節痛: [ なし ・ あり ] 関節の機能障害: [ なし ・ あり ]									
		関節の嚢腫状腫脹 (足背): [ なし ・ あり ] 関節の嚢腫状腫脹 (手背): [ なし ・ あり ]									
		屈指症 (手指): [ なし ・ あり ] 屈指症 (足趾): [ なし ・ あり ]									
皮膚・粘膜	口内炎: [ なし ・ あり ]										
	皮疹: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
眼	眼症状: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
消化器	肝腫: [ なし ・ あり ] 脾腫: [ なし ・ あり ] 腹痛: [ なし ・ あり ] 下痢: [ なし ・ あり ]										
嘔吐: [ なし ・ あり ]											
精神・神経	神経症状: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )										
その他	症状 (その他): ( )										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	血清IgD: ( ) mg/dL ・ 未実施										
	メバロン酸キナーゼ活性: 判定: [ 正常 ・ 低下 ・ 未実施 ] メバロン酸キナーゼ活性: ( ) %										
	赤沈 (1時間値): 発作時: ( ) mm/h					赤沈 (1時間値): 非発作時: ( ) mm/h					
	CRP: 発作時: ( ) mg/dL					CRP: 非発作時: ( ) mg/dL					
血清アミロイドA: 発作時: ( ) µg/mL ・ 未実施					血清アミロイドA: 非発作時: ( ) µg/mL ・ 未実施						
プロカルシトニン: 発作時: ( ) ng/mL ・ 未実施					プロカルシトニン: 非発作時: ( ) ng/mL ・ 未実施						
尿検査	尿中メバロン酸: [ 正常 ・ 増加 ・ 未実施 ]					尿中メバロン酸 (測定値): ( ) µg/mg ・ Cr					
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )					MVK 遺伝子以外の疾患関連変異: [ なし ・ あり ]					
詳細: ( )											
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	家系：[ 日本人 ・ 日本人以外 ] 詳細：( )
	両親の血族婚：[ なし ・ あり ・ 不明 ]
	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細：( )

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬：[ なし ・ あり ]      ステロイド薬：[ なし ・ あり ]      免疫調整薬：[ なし ・ あり ] 免疫抑制薬：[ なし ・ あり ]      抗凝固薬：[ なし ・ あり ]      強心薬：[ なし ・ あり ] 利尿薬：[ なし ・ あり ]      免疫グロブリン療法：[ なし ・ あり ]
	生物学的製剤：[ なし ・ あり ] 詳細：( )

リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]      作業療法：[ 未実施 ・ 実施 ]
-----------	--

血液浄化	血液浄化法：[ 未実施 ・ 実施 ] 詳細：( )
------	------------------------------

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	(    )	