

病名	2 高チロシン血症 1 型			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	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	治療 ・ 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

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

症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり]		
	内分泌・代謝	低血糖 : [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] 意識障害 : [なし ・ あり]		
		痙攣 : [なし ・ あり] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 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) : ()			
眼	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]	角膜混濁 : [なし ・ あり]	
	眼球運動障害 : 水平性 : [なし ・ あり] 垂直性 : [なし ・ あり]			
耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり]	聴力 (右) : () dB	聴力 (左) : () dB	
その他	症状 (その他) : ()			

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]		
	内分泌・代謝	低血糖 : [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] 意識障害 : [なし ・ あり]		
		痙攣 : [なし ・ あり] 小脳性運動失調 : [なし ・ あり ・ 不明] 不随意運動 : [なし ・ あり ・ 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) : ()			
眼	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]	角膜混濁 : [なし ・ あり]	
	眼球運動障害 : 水平性 : [なし ・ あり] 垂直性 : [なし ・ あり]			
耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり]	聴力 (右) : () dB	聴力 (左) : () dB	
その他	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

有機酸分析 (尿)	サクシニルアセトンの上昇: [なし ・ あり ・ 不明]	
アミノ酸分析	血漿	チロシン: これまでの最高値: ()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) サクシニルアセトン: これまでの最高値: ()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
	尿	チロシンの排泄増加: [なし ・ あり ・ 不明]
酵素活性測定	酵素活性測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 酵素名: () 検体採取部位: () 測定値: () 基準値: ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
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

有機酸分析 (尿)	サクシニルアセトンの上昇: [なし ・ あり ・ 不明]	
アミノ酸分析	血漿	チロシン: 最近1年間の最高値: ()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) サクシニルアセトン: 最近1年間の最高値: ()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
	尿	チロシンの排泄増加: [なし ・ あり ・ 不明]
酵素活性測定	酵素活性測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 酵素名: () 検体採取部位: () 測定値: () 基準値: ()	
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) 所見: ()	
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	ニチシノン (NTBC: 2-(2-nitro-4-trifluoromethyl-benzoyl)-1,3-cyclohexanedione): [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()	
栄養管理	治療用特殊ミルク: フェニルアラニン・チロシン除去粉乳 (S-1): [未実施 ・ 実施] 自然タンパク制限: [未実施 ・ 実施]	
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 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 (_____)