

| | | | | | | | | | | |
|--------------------------|---|---|-------------------------|-----------------------|------------------|---|--|-----------------|-----------------|--|
| 病名 | 2 高チロシン血症 1 型 | | | | | 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] | | | | | | | | |
| | 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] | | | | |
| 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): () | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | |
| 耳鼻咽喉 | 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 | | | | | |
| その他 | 症状(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・ビナー式・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 ()