

病名	<b>17 シトリン欠損症</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 (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 ]	易感染性: [ なし ・ あり ]	
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [ なし ・ あり ] 心筋障害: [ なし ・ あり ]	心臓弁膜症: [ なし ・ あり ] 肥大型心筋症: [ なし ・ あり ]	
	筋・骨格	病的骨折: [ なし ・ あり ] 筋緊張低下: [ なし ・ あり ]	骨変形: [ なし ・ あり ] 筋萎縮: [ なし ・ あり ]	関節拘縮: [ 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 ] 痙攣: [ なし ・ あり ]		
		小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] カタレプシー: [ なし ・ あり ]		
	眼	不随意運動: ミオクローヌス: [ なし ・ あり ・ 不明 ] ジストニア: [ 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 ] 視神経萎縮: [ 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 (申請時) ※直近の状況を記載

代謝物測定	代謝物測定①: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	測定物質名: ( )
	検体採取部位: ( )	測定値: ( )	基準値: ( )
	代謝物測定②: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	測定物質名: ( )
酵素活性測定	検体採取部位: ( )	測定値: ( )	基準値: ( )
	代謝物測定③: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	測定物質名: ( )
血液検査	検体採取部位: ( )	測定値: ( )	基準値: ( )
	酵素活性測定①: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	酵素名: ( )
病理検査	検体採取部位: ( )	測定値: ( )	基準値: ( )
	酵素活性測定②: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	酵素名: ( )
画像検査	異常を示した血液検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	検査項目名及び測定値: ( )	
	組織診: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	部位: ( )
画像検査	所見: ( )		
	画像検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( ) 年 月 日	検査名: ( )
画像検査	部位: ( )		
	所見: ( )		

告示番号	14	先天性代謝異常 ( ) 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	2/2	
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	L-アルギニン：[ なし ・ あり ] ラクツロース：[ なし ・ あり ] ビタミンA：[ なし ・ あり ] ビタミンD：[ なし ・ あり ] ビタミンE：[ なし ・ あり ] ビタミンK：[ なし ・ あり ] ウルソデオキシコール酸：[ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他)：( )				
栄養管理	治療用特殊ミルク：必須脂肪酸強化MCTフォーミュラ (721)：[ 未実施 ・ 実施 ] 蛋白質加水分解MCT乳 (ML-3)：[ 未実施 ・ 実施 ] ガラクトース除去フォーミュラ (110)：[ 未実施 ・ 実施 ]				
	市販品のMCTミルク：[ 未実施 ・ 実施 ] 種類：( ) 乳糖制限：[ 未実施 ・ 実施 ] 炭水化物制限：[ 未実施 ・ 実施 ] 栄養管理 (その他)：( )				
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 ( )	