

病名	20 リジン尿性蛋白不耐症					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

症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]			体重増加不良: [なし ・ あり]			易感染性: [なし ・ あり]					
	内分泌・代謝	低血糖: [なし ・ あり]			骨粗鬆症: [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]					
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			下痢: [なし ・ あり]					
		蛋白接種後の嘔吐・腹痛: [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): ()													
耳鼻咽喉	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]						
その他	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						
	高蛋白食品 (肉、魚、卵・乳製品) を嫌う: [なし ・ あり]			免疫異常: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]			体重増加不良: [なし ・ あり]			易感染性: [なし ・ あり]				
	内分泌・代謝	低血糖: [なし ・ あり]			骨粗鬆症: [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]				
	消化器	筋緊張亢進: [なし ・ あり]			性質: [痙縮 ・ 固縮]							
		肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			下痢: [なし ・ あり]				
	精神・神経	蛋白接種後の嘔吐・腹痛: [なし ・ あり]										
		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]	
	眼	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]									
その他	発達障害 (その他): ()											
	緑内障: [なし ・ あり]			白内障: [なし ・ あり]			視力低下: [なし ・ あり]					
耳鼻咽喉	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]								
その他	聴力障害: [なし ・ あり]			聴力 (右): () dB			聴力 (左): () dB					
	高蛋白食品 (肉、魚、卵・乳製品) を嫌う: [なし ・ あり]			免疫異常: [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

アミノ酸分析	血漿	リジン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
	尿	リジン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン：これまでの最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
血液検査	LDH：()U/L アンモニア (NH ₃)：これまでの最高値：()μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施	フェリチン：()ng/mL ・ 未実施
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
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

アミノ酸分析	血漿	リジン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
	尿	リジン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン：最近1年間の最高値：()mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)
血液検査	LDH：()U/L アンモニア (NH ₃)：最近1年間の最高値：()μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施	フェリチン：()ng/mL ・ 未実施
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 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：()	実施日：(年 月 日) 実施時年齢：(歳 か月)
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)
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-シトルリン：[なし ・ あり] L-カルニチン：[なし ・ あり] ステロイド薬：[なし ・ あり]
	免疫グロブリン補充療法：[未実施 ・ 静注 ・ 皮下注] 用量：()g/週 薬物療法 (その他)：()
栄養管理	自然タンパク制限：[未実施 ・ 実施] 栄養管理 (その他)：()
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 (_____)