

告示番号 13		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)		1/2		
病名	21 シスチン尿症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI 肥満度 %	
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	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
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 (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: ()		
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: ()			
検体採取部位: ()		測定値: ()	基準値: ()			
酵素活性測定	酵素活性測定①: [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: ()		
酵素活性測定②: [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: ()			
血液検査	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: ()						
病理検査	組織診: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: ()					
所見: ()						

告示番号 **13** 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**

画像検査	画像検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 検査名：() 部位：() 所見：()		
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	炭酸水素ナトリウム (NaHCO ₃)：[なし ・ あり] 炭酸水素カリウム (KHCO ₃)：[なし ・ あり] アセタゾラミド：[なし ・ あり] D-ペニシラミン：[なし ・ あり] チオプロニン (メルカプトプロピオニルグリシン)：[なし ・ あり] カプトプリル：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()		
栄養管理	栄養管理：[未実施 ・ 実施] 詳細：()		
手術	経皮的腎砕石術 (PNL)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)		
	体外衝撃波結石破砕治療 (ESWL)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 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		
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 ()		
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
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日