

病名	25 β-ケトチオラーゼ欠損症					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] 易感染性 : [なし ・ あり]									
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴 : [なし ・ あり]			心臓弁膜症 : [なし ・ あり]			気管狭窄 : [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]			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) :	()										
	緑内障 : [なし ・ あり]	白内障 : [なし ・ あり]			視力低下 : [なし ・ あり]			角膜びらん・潰瘍 : [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]							
	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				
	症状 (その他) : ()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
アミルカルニチン分析 (血中)	3 ヒドロキシイソバレルカルニチン (C5-OH) の増加 : [なし ・ あり ・ 不明] チグリルカルニチン (C5:1) の増加 : [なし ・ あり ・ 不明]										
血液検査	アンモニア (NH ₃) : 最近1年間の最高値 : () μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施										
血液ガス分析	anion gap : () mEq/L										
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 月) 検査名 : [田中・ピネー式 ・ 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) ACAT1遺伝子異常 : [なし ・ あり ・ 不明] 遺伝子異常 (その他) : ()										
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-カルニチン：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()
栄養管理	治療用特殊ミルク：蛋白除去粉乳 (S-23)：[未実施 ・ 実施]
	摂取自然タンパク量：()g/kg/日 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 ()