

病名	<b>38 先天性胆汁酸代謝異常症</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	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											
胆汁酸分析	胆汁酸分析(尿中): 3β-hydroxy-Δ <sup>5</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ]										
	3-oxo-Δ <sup>4</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ] 3β-monohydroxy-Δ <sup>5</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ]										
血液検査	胆汁酸分析(血中): 3β-hydroxy-Δ <sup>5</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ]										
	3-oxo-Δ <sup>4</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ] 3β-monohydroxy-Δ <sup>5</sup> -bile acidsの排泄増加: [ なし・あり・不明 ]										
血液検査	AST: ( )U/L		ALT: ( )U/L		γ-GTP: ( )U/L		総胆汁酸: ( )μmol/L				
	血清総ビリルビン(T-Bil): ( )mg/dL		血清直接ビリルビン(D-Bil): ( )mg/dL								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [ 未実施・実施 ]			実施日: ( 年 月 日 )							
HSD3B7遺伝子異常: [ なし・あり ]			SRD5B1 (AKR1D1) 遺伝子異常: [ なし・あり ]			CYP7B1遺伝子異常: [ なし・あり ]					
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	ウルソデオキシコール酸：[ なし ・ あり ]      コール酸：[ なし ・ あり ]      ケノデオキシコール酸：[ 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：( )
	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 (			)