

病名	<b>44 極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症</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		
<b>臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>										
病型	病型 (極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症) : [ 発症前型 ・ 新生児期発症型 ・ 乳児期発症型 ・ 遅発型 ]									
症状	呼吸器・循環器	不整脈: [ なし ・ あり ]				心筋障害: [ なし ・ あり ]				
	内分泌・代謝	非~低ケトン性低血糖: [ なし ・ あり ]								
	筋・骨格	骨格筋障害: [ なし ・ あり ]								
	消化器	肝腫大: [ なし ・ あり ]				消化器症状: [ 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 ]								
		精神運動機能の遅行: [ 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 ] 不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ]								
発達障害		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 ]								
脳神経障害		脳神経障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )								
その他	症状 (その他): ( )									
<b>検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>										
ニアシナル分析	血清	ミリストレイン酸 (C14:1) の増加: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				C14:1/C2比: ( ) ・ 未実施				
	ろ紙血	ミリストレイン酸 (C14:1) の増加: [ なし ・ あり ・ 不明 ]				C14:1/C2比: ( ) ・ 未実施				
カルニチン分画 (血中)	遊離カルニチン (C0): 最近1年間の最高値: ( ) μmol/L ・ 未実施									
血液検査	AST: ( ) U/L ALT: ( ) U/L CK: 最近1年間の最高値: ( ) U/L アンモニア (NH <sub>3</sub> ): 最近1年間の最高値: ( ) μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施									
病理検査	筋生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )					脂肪酸代謝異常症を疑わせる所見: [ なし ・ あり ]				
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 )					ACADVL遺伝子異常: [ なし ・ あり ]				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ( )									
<b>その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>										
合併症	合併症: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )									

