

病名	<b>64 ホスホエノールピルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症</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	(変更があった場合)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	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

**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 ]	不随意運動: [ なし ・ あり ・ 不明 ]		
	痙攣: [ なし ・ あり ]	小脳性運動失調: [ 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: ( )		
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: ( )		

告示番号 <b>72</b> 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
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	ピオチン: [ なし ・ あり ] ビタミンB6: [ なし ・ あり ] ビタミンB1: [ なし ・ あり ] クエン酸: [ なし ・ あり ] グルタミン酸: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )	
栄養管理	非加熱コーンスターチ: [ 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 ( )	