

告示番号	25	先天性代謝異常	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	1/2
-------------	-----------	----------------	------------	-----------	------------------------------	------------

病名	107 ウィルソン (Wilson) 病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
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(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
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]						
	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]			
		振戦: [なし・あり・不明]							
眼	発達障害: [なし・あり・不明]		自閉症スペクトラム症: [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]		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]		カイザー・フライシャー (Kayser-Fleisher) 角膜輪: [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): ()								
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]						
	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]			
		振戦: [なし・あり・不明]							
眼	発達障害: [なし・あり・不明]		自閉症スペクトラム症: [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]		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]		カイザー・フライシャー (Kayser-Fleisher) 角膜輪: [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): ()								

告示番号 **25** 先天性代謝異常 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載			
血液検査	血清尿酸：()mg/dL 血中遊離銅：()μg/dL	血清セロプラスミン：()mg/dL 直接Coombs試験：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	血清銅 (Cu)：()μg/dL
尿検査	尿中銅 (Cu)：()μg/day		
負荷試験	D-ペニシラミン負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		尿中銅 (Cu)：()μg/day
病理検査	肝生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		肝銅含量：()μg/g乾重量
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 被殻、尾状核、淡蒼球、小脳歯状核 (+中小脳脚)、視床外側部に左右対称のT2強調高信号：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()		
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		ATP7B遺伝子異常：[なし ・ あり]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
血液検査	血清尿酸：()mg/dL 血中遊離銅：()μg/dL	血清セロプラスミン：()mg/dL 直接Coombs試験：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	血清銅 (Cu)：()μg/dL
尿検査	尿中銅 (Cu)：()μg/day		
負荷試験	D-ペニシラミン負荷試験：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		尿中銅 (Cu)：()μg/day
病理検査	肝生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		肝銅含量：()μg/g乾重量
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 被殻、尾状核、淡蒼球、小脳歯状核 (+中小脳脚)、視床外側部に左右対称のT2強調高信号：[なし ・ あり] 所見 (その他)：()		
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) 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：()		実施時年齢：(歳 か月)
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)		ATP7B遺伝子異常：[なし ・ あり]
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	ビタミンE：[なし ・ あり] トリエンチン：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()	D-ペニシラミン：[なし ・ あり] テトラチオモリブデート：[なし ・ あり]	亜鉛：[なし ・ あり]
栄養管理	銅制限：[未実施 ・ 実施] 栄養管理 (その他)：()		
血液浄化	血液浄化法：[未実施 ・ 実施] 種類：[持続的血液透析 (CHD) ・ 持続的血液濾過透析 (CHDF) ・ その他] 回数：()回/年		
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		