

告示番号 **29** 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	108 メンケス (Menkes) 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			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 ]								
	腎・泌尿器	膀胱憩室 : [ なし ・ あり ]								
	内分泌・代謝	低血糖 : [ なし ・ あり ]				骨粗鬆症 : [ 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 ]		
	皮膚・粘膜	発達障害 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]								
		注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]			自閉症スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]					
発達障害 ( その他 ) : ( )			限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]							
眼	毛髪異常 : [ なし ・ あり ]									
	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 ) : ( )									
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 ]								
	腎・泌尿器	膀胱憩室 : [ なし ・ あり ]								
	内分泌・代謝	低血糖 : [ なし ・ あり ]				骨粗鬆症 : [ 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 ]		
	皮膚・粘膜	発達障害 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]								
		注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]			自閉症スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]					
発達障害 ( その他 ) : ( )			限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]							
眼	毛髪異常 : [ なし ・ あり ]									
	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 ) : ( )									

告示番号 <b>29</b>		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
症状	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 (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	乳酸: これまでの最高値: ( )mg/dL	基準値 (自): ( )mg/dL	基準値 (至): ( )mg/dL	
	ピルビン酸: これまでの最高値: ( )mg/dL	基準値 (自): ( )mg/dL	基準値 (至): ( )mg/dL	
	血清セルロプラスミン: ( )mg/dL	血清銅 (Cu): ( )μg/dL		
尿検査	尿中銅 (Cu): ( )μg/day			
病理検査	培養皮膚線維芽細胞の銅濃度測定: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 銅濃度: ( ) ng/mg 蛋白			
画像検査	MRI 検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )			
	脳萎縮: [ なし ・ あり ] 硬膜下出血: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )			
画像検査	MRA 検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 血管蛇行: [ 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 ) ATP7A 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): ( )			
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載				
血液検査	乳酸: これまでの最高値: ( )mg/dL	基準値 (自): ( )mg/dL	基準値 (至): ( )mg/dL	
	ピルビン酸: これまでの最高値: ( )mg/dL	基準値 (自): ( )mg/dL	基準値 (至): ( )mg/dL	
	血清セルロプラスミン: ( )mg/dL	血清銅 (Cu): ( )μg/dL		
尿検査	尿中銅 (Cu): ( )μg/day			
病理検査	培養皮膚線維芽細胞の銅濃度測定: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 銅濃度: ( ) ng/mg 蛋白			
画像検査	MRI 検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )			
	脳萎縮: [ なし ・ あり ] 硬膜下出血: [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )			
画像検査	MRA 検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 血管蛇行: [ 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 ) 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 ) ATP7A 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: ( )			
既往歴	硬膜下出血: [ なし ・ あり ] 繰り返す尿路感染症: [ なし ・ あり ]			
経過 (申請時) ※直近の状況を記載				
薬物療法	ビタミンD: [ なし ・ あり ] L-ヒスチジン銅: [ なし ・ あり ] ジスルフィラム: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )			
栄養管理	銅制限: [ 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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			