

|       |                     |     |       |      |  |
|-------|---------------------|-----|-------|------|--|
| 病名    | 108 メンケス (Menkes) 病 |     |       | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |
| 受給者番号 |                     | 受診日 | 年 月 日 |      |  |

|                          |   |
|--------------------------|---|
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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 ]   |
|       | 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 ]                     |
|       |   | 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 ) : ( )  |  |
| 皮膚・粘膜 | 毛髪異常 : [ なし ・ あり ]  |  |
| 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

|              |  |
|--------------|--|
| 血液検査         | 乳酸 : これまでの最高値 : ( ) mg/dL 基準値 ( 白 ) : ( ) 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 ( 白 ) : ( ) mg/dL 基準値 ( 至 ) : ( ) mg/dL         |
|              | 血清セロプラスミン : ( ) 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 ) : ( )                           |
|              | 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 ]<br>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 ]<br>薬物療法 (その他): ( ) | L-ヒスチジン銅: [ なし ・ あり ] | ジスルフィラム: [ なし ・ あり ]        |
| 栄養管理    | 銅制限: [ 未実施 ・ 実施 ]<br>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 ( ) |     |     |   |