

病名	109 オクシピタル・ホーン症候群					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 ]								
	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 ]		
	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): ( )										
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): ( )									

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 ]		
	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): ( )										
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 (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	血清セロプラスミン：( )mg/dL	血清銅 (Cu)：( )μg/dL
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	単純X線検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 ) 後頭骨に角様の突起：[ なし ・ あり ]
	MRA検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 ) 血管蛇行：[ なし ・ あり ]
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 ]
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	血清セロプラスミン：( )mg/dL	血清銅 (Cu)：( )μg/dL
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	単純X線検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 ) 後頭骨に角様の突起：[ なし ・ あり ]
	MRA検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 ) 血管蛇行：[ 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 ) ATP7A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：( )
既往歴	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	薬物療法：[ なし ・ あり ]	詳細：( )
栄養管理	栄養管理：[ 未実施 ・ 実施 ]	詳細：( )
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 ( )