

| | | | | | |
|-------|-------------------|-----|-------|------|--|
| 病名 | 109 オクシピタル・ホーン症候群 | | | 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 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): () | |
| 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 | 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・ピネー式 ・ 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 | 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 ()