

病名	110 無セルロプラスミン血症					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	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]									
	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]									
	眼	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]									
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]									
	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]									
	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]									
	眼	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]									
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): ()										

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 フェリチン：()ng/mL ・ 未実施	血清鉄 (Fe)：()μg/dL	血清銅 (Cu)：()μg/dL
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：()年 ()月 ()日 所見：()		
	FDG-PET検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：()年 ()月 ()日 所見：()		
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：()年 ()月 ()日	NBIA4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 フェリチン：()ng/mL ・ 未実施	血清鉄 (Fe)：()μg/dL	血清銅 (Cu)：()μg/dL
画像検査	MRI検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：()年 ()月 ()日 所見：()		
	FDG-PET検査 (頭部)：[未実施 ・ 実施] 実施日：()年 ()月 ()日 所見：()		
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[未実施 ・ 実施] 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：()	実施日：()年 ()月 ()日	実施時年齢：()歳 ()か月
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：()年 ()月 ()日	NBIA4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	糖尿病：[なし ・ あり] 合併症 (その他)：()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	亜鉛：[なし ・ あり] デフェラシロクス：[なし ・ あり] 薬物療法 (その他)：()	デフェロキサミン：[なし ・ あり] 新鮮凍結血漿 (FFP)：[なし ・ あり]	デフェリプロン：[なし ・ あり]
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 ()	