

病名	114 ヒポキサンチンアミノホスホリトランスフェラーゼ欠損症(レッシュ・ナイハン(Lesch-Nyhan)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						(変更があった場合)			
氏名						ふりがな			
(Alphabet)						以前の登録氏名			
(Alphabet)						(Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	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	
								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(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]		易感染性: [なし・あり]					
	呼吸器・循環器	咳嗽・喘鳴: [なし・あり]		心臓弁膜症: [なし・あり]		冠動脈疾患: [なし・あり]			
		気管狭窄: [なし・あり]		心筋障害: [なし・あり]		肥大型心筋症: [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] 痙攣: [なし・あり] 小脳性運動失調: [なし・あり・不明] カタレプシー: [なし・あり] 不随意運動: ミオクローヌス: [なし・あり・不明] ジストニア: [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]		視神経萎縮: [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									
代謝物測定	代謝物測定①: [未実施・実施]	実施日: () 年 () 月 () 日		測定物質名: ()		測定値: () 基準値: ()			
	検体採取部位: ()								
	代謝物測定②: [未実施・実施]	実施日: () 年 () 月 () 日		測定物質名: ()		測定値: () 基準値: ()			
	検体採取部位: ()								
酵素活性測定	酵素活性測定①: [未実施・実施]	実施日: () 年 () 月 () 日		酵素名: ()		測定値: () 基準値: ()			
	検体採取部位: ()								
	酵素活性測定②: [未実施・実施]	実施日: () 年 () 月 () 日		酵素名: ()		測定値: () 基準値: ()			
	検体採取部位: ()								
血液検査	異常を示した血液検査: [未実施・実施]								
	検査項目名及び測定値: ()								
病理検査	組織診: [未実施・実施]		実施日: () 年 () 月 () 日		部位: ()		所見: ()		
画像検査	画像検査: [未実施・実施]		実施日: () 年 () 月 () 日		検査名: ()		部位: ()		
							所見: ()		
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 () 月 () 日		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: ()		

告示番号 80		先天性代謝異常		() 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		2/2						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()									
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: ()											
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		()								