

病名	115 アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症					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 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]		
		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: ()		
	検体採取部位: ()	測定値: ()			基準値: ()					
	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: ()		
	検体採取部位: ()	測定値: ()			基準値: ()					
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: ()		
	検体採取部位: ()	測定値: ()			基準値: ()					
	酵素活性測定②: [未実施・実施]	実施日: () 年 () 月 () 日			酵素名: ()			測定値: ()		
	検体採取部位: ()	測定値: ()			基準値: ()					
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 () 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: ()									

告示番号 76 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	アロプリノール: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()	
栄養管理	栄養管理: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()	
移植	腎移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 先行的腎移植: [なし ・ あり] 生体腎移植: [なし ・ あり]	
手術	経皮的腎砕石術 (PNL): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 体外衝撃波結石破砕治療 (ESWL): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)	
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 ()	