

病名	129 原発性高カイロミクロン血症					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			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]	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]		
		小脳性運動失調: [なし・あり・不明]		
		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): ()			
皮膚・粘膜	発疹性黄色腫: [なし・あり]			
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]	網膜脂血症: [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]	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]		
		小脳性運動失調: [なし・あり・不明]		
		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): ()			
皮膚・粘膜	発疹性黄色腫: [なし・あり]			
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]	網膜脂血症: [なし・あり]		

症状	眼	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	血清クレアチニン：()mg/dL	血糖値(空腹時)：()mg/dL	HbA1c：()%
	アミラーゼ：()U/L	P型アミラーゼ：()U/L	リパーゼ：()U/L
	総コレステロール：()mg/dL	HDLコレステロール：()mg/dL	中性脂肪(TG)：()mg/dL
	アポリipoprotein C-II：()mg/dL ・ 未実施	アポリipoprotein C-III：()mg/dL ・ 未実施	
	アポリipoprotein E：()mg/dL ・ 未実施		
	アポリipoprotein Eフェノタイプ：()		
	リポ蛋白分画：カイロミクロン増加：[なし ・ あり]		
アポリipoprotein A-V：()ng/mL ・ 未実施			
測定キット名：()			
リポ蛋白リパーゼ(LPL)：ヘパリン静注前：()ng/mL	ヘパリン静注後：()ng/mL		
肝性リパーゼ(HTGL)：ヘパリン静注後：()pmol/mL/min	未実施		

尿検査	アミラーゼ：()U/L
-----	--------------

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	リポ蛋白リパーゼ遺伝子異常：[なし ・ あり]	アポリipoprotein C-II 遺伝子異常：[なし ・ あり]
	GPIIb/IIIa遺伝子異常：[なし ・ あり]	LMF1遺伝子異常：[なし ・ あり]
	アポリipoprotein A-V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)：()
-----------	---------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	血清クレアチニン：()mg/dL	血糖値(空腹時)：()mg/dL	HbA1c：()%
	アミラーゼ：()U/L	P型アミラーゼ：()U/L	リパーゼ：()U/L
	総コレステロール：()mg/dL	HDLコレステロール：()mg/dL	中性脂肪(TG)：()mg/dL
	アポリipoprotein C-II：()mg/dL ・ 未実施	アポリipoprotein C-III：()mg/dL ・ 未実施	
	アポリipoprotein E：()mg/dL ・ 未実施		
	アポリipoprotein Eフェノタイプ：()		
	リポ蛋白分画：カイロミクロン増加：[なし ・ あり]		
アポリipoprotein A-V：()ng/mL ・ 未実施			
測定キット名：()			
リポ蛋白リパーゼ(LPL)：ヘパリン静注前：()ng/mL	ヘパリン静注後：()ng/mL		
肝性リパーゼ(HTGL)：ヘパリン静注後：()pmol/mL/min	未実施		

尿検査	アミラーゼ：()U/L
-----	--------------

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	リポ蛋白リパーゼ遺伝子異常：[なし ・ あり]	アポリipoprotein C-II 遺伝子異常：[なし ・ あり]
	GPIIb/IIIa遺伝子異常：[なし ・ あり]	LMF1遺伝子異常：[なし ・ あり]
	アポリipoprotein A-V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	急性膵炎：[なし ・ あり] 過去1年間の発症回数：()回/年
	合併症(その他)：()

既往歴	急性膵炎(反復性)：[なし ・ あり] 急性膵炎による腹痛の頻度(過去1年間)：()回/年
	急性膵炎による入院の頻度(過去1年間)：()回/年

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	フィブラート：[なし ・ あり] ω3系不飽和脂肪酸製剤：[なし ・ あり]
	薬物療法(その他)：()

栄養管理	治療用特殊ミルク：必須脂肪酸強化MCTフォーミュラ(721)：[未実施 ・ 実施]
	市販品のMCTミルク：[未実施 ・ 実施]
	種類：()
	脂肪制限：[未実施 ・ 実施]
	栄養管理(その他)：()

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 ()