

病名	138 先天性ポルフィリン症					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						
	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 (申請時) ※直近の状況を記載															
病型	病型 (先天性ポルフィリン症) : [ 急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 異型ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性骨髄性ポルフィリン症 ・ X連鎖顕性プロトポルフィリン症 ・ 肝性骨髄性ポルフィリン症 ]														
症状	全身	発熱 : [ なし ・ あり ]						高血圧 : [ なし ・ あり ]							
	呼吸器・循環器	頻脈 : [ なし ・ あり ]													
	筋・骨格	構音障害 : [ なし ・ あり ]													
	消化器	脾腫大 : [ なし ・ あり ]				肝機能障害 : [ なし ・ あり ]				悪心・嘔吐 : [ なし ・ あり ]					
		腹痛 : [ なし ・ あり ]				便秘 : [ なし ・ あり ]									
	精神・神経	意識障害 : [ なし ・ あり ]				麻痺 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]				四肢脱力 : [ なし ・ あり ]					
		嚥下障害 : [ なし ・ あり ]													
皮膚・粘膜	光線過敏症 : [ なし ・ あり ]														
その他	赤色歯芽 : [ なし ・ あり ]				症状 (その他) : ( )										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
血液検査	ヘモグロビン (Hb) : ( ) g/dL				血清Na : ( ) mEq/L				AST : ( ) U/L						
	ALT : ( ) U/L				γ-GTP : ( ) U/L				血清総ビリルビン (T-Bil) : ( ) mg/dL						
	赤血球中プロトポルフィリン : 正常平均血との比 : ( ) 倍 ・ 未実施														
	赤血球中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : ( ) 倍 ・ 未実施														
尿検査	δ-アミノレブリン酸 (ALA) : 正常平均血との比 : 発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施														
	非発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施														
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施														
	非発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施														
	ウロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施														
非発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施															
コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施															
非発作時 : ( ) 倍 ・ 未実施															
ヘパタカルボキシルポルフィリン : 正常平均血との比 : ( ) 倍 ・ 未実施															
便検査	便中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : ( ) 倍 ・ 未実施														
病理検査	赤血球蛍光 : [ 陰性 ・ 陽性 ・ 未実施 ]														
	光浴血現象が陽性 : [ 陰性 ・ 陽性 ・ 未実施 ]														
	皮膚生検 (露光部) : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )				真皮上層血管周囲にPAS陽性物質の沈着 : [ なし ・ あり ]						
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]														
	実施日 : ( 年 月 日 )				ポルホピリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]										
					コプロポルフィリン酸化酵素遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]										
					プロトポルフィリン酸化酵素遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]										
				フェロケラターゼ遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]											
				ウロポルフィリン酸化酵素遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]											
				デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常 : [ 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: ( )
-----	-----------------------------

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 ( )			