

病名	24 アラジール (Alagille) 症候群					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		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 ]								
		易疲労性: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )								
		白色便: [ なし ・ あり ] 観察日: ( 年 月 日 ) 便色カード: ( ) 番								
	消化器	黄疸: 球結膜: [ なし ・ あり ] 皮膚: [ なし ・ あり ] その他部位: ( )								
		肝萎縮 (触診): [ なし ・ あり ]								
		肝腫大 (触診): [ なし ・ あり ]								
		詳細: ( )								
	その他	特徴的な顔貌: [ なし ・ あり ]								
		詳細: ( ) 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 ]								
		易疲労性: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )								
		白色便: [ なし ・ あり ] 観察日: ( 年 月 日 ) 便色カード: ( ) 番								
	消化器	黄疸: 球結膜: [ なし ・ あり ] 皮膚: [ なし ・ あり ] その他部位: ( )								
		肝萎縮 (触診): [ なし ・ あり ]								
		肝腫大 (触診): [ なし ・ あり ]								
		詳細: ( )								
	その他	特徴的な顔貌: [ なし ・ あり ]								
		詳細: ( ) 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	血清総蛋白: ( )g/dL		血清アルブミン: ( )g/dL		血清総ビリルビン (T-Bil): ( )mg/dL					
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ( )mg/dL		AST: ( )U/L		D/T比: ( )					
	γ-GTP: ( )U/L		ALT: ( )U/L		LDH: ( )U/L					
	総コレステロール: ( )mg/dL		総胆汁酸: ( )μmol/L		アンモニア (NH3): ( )μg/dL					
	PT: ( )秒		BUN: ( )mg/dL		血清クレアチニン: ( )mg/dL					
	フェリチン: ( )ng/mL・未実施		PT: ( )%		PT-INR: ( )					
			α-フェトプロテイン (AFP): ( )ng/mL・未実施							
病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )							
画像検査	単純X線検査 (胸部): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )							

画像検査	超音波検査 (心臓): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	超音波検査 (腹部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	内視鏡検査 (消化管): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: [ 上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方 ] 所見: ( )
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
眼科学的検査	眼科学的検査: [ 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 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
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	血清総蛋白: ( )g/dL	血清アルブミン: ( )g/dL	血清総ビリルビン (T-Bil): ( )mg/dL
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ( )mg/dL		D/T比: ( )
	AST: ( )U/L	ALT: ( )U/L	LDH: ( )U/L
	γ-GTP: ( )U/L	総胆汁酸: ( )μmol/L	アンモニア (NH3): ( )μg/dL
	総コレステロール: ( )mg/dL	BUN: ( )mg/dL	血清クレアチニン: ( )mg/dL
	PT: ( )秒	PT: ( )%	PT-INR: ( )
	フェリチン: ( )ng/mL・未実施	α-フェトプロテイン (AFP): ( )ng/mL・未実施	

病理検査	肝生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
------	---

画像検査	単純X線検査 (胸部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	超音波検査 (心臓): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	超音波検査 (腹部): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
	内視鏡検査 (消化管): [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: [ 上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方 ] 所見: ( )
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
眼科学的検査	眼科学的検査: [ 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 ] 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: ( )
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 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: ( )
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月: ( 年 月 )
	血液透析 (慢性透析): [ 未実施 ・ 実施 ] 導入年月: ( 年 月 )
移植	肝移植: [ 未実施 ・ 実施 ] 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 ( \_\_\_\_\_ )