

病名	26 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症					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: ()								
	消化器	白色便: [なし・あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番								
		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: ()								
	消化器	白色便: [なし・あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番								
		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: ()			
	ALT: ()U/L			LDH: ()U/L			アンモニア(NH3): ()μg/dL			
	γ-GTP: ()U/L			総胆汁酸: ()μmol/L			血清クレアチニン: ()mg/dL			
	総コレステロール: ()mg/dL			BUN: ()mg/dL			PT-INR: ()			
	PT: ()秒			PT: ()%						
	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						

告示番号 13 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2

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：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	内視鏡検査 (食道)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	内視鏡検査 (食道)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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 ()