

病名	26 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症			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

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 (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	AST : () U/L	D/T比 : ()
病理検査	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	
	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)	
	超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
	超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
	CT検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
	内視鏡検査 (食道) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
眼科学的検査	眼科学的検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
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 ()