

告示番号		11		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	16 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		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 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 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 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]												
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]					光溶血現象が陽性 : [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)										
	ポルフォピリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]		コプロポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]										
	プロトポルフィリノーゲ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]										
	ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常 : [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]										
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			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			