

告示番号		17		膠原病		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		20 高IgD症候群（メバロン酸キナーゼ欠損症）							受付種別		<div><input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名</div> <div><input type="checkbox"/> 転入    → ( )</div>		
保険情報		保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日      年      月      日											
氏名		(セイメイ) (姓)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)					
住所		郵便番号 (      -      ) 都道府県 (      ) 市区町村 (      ) 丁目番地等 (      )											
生年月日		年      月      日							性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地		都道府県 (      ) 市区町村 (      )											
出生体重		g		出生週数		在胎      週      日							
発症時期		年      月      頃		記載時の年齢		満      歳      か月      日							
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (      SD)  年      月      日		体重 (測定日)		kg (      SD)  年      月      日		BMI			
										肥満度			%
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													
最終受診日		(      年      月      日      )											
症 状	全身	発熱：[      なし ・ あり      ]      熱型：[      稽留熱 ・ 弛張熱 ・ 間欠熱 ・ 波状熱 ・ その他      ]      発熱期間：(      )日間 熱型 (その他)：(      ) 発熱間隔：[      持続的 ・ 発作的 ・ 不定期      ]      周期性：[      なし ・ あり      ]      発熱周期：(      )か月毎ぐらい ・ 週毎ぐらい											
		リンパ節腫脹：[      なし ・ あり      ]      部位：(      )											
		漿膜炎：[      なし ・ あり      ]      部位：(      )											
		アミロイドーシス (腎)：[      なし ・ あり      ]      アミロイドーシス (肝)：[      なし ・ あり      ]      アミロイドーシス (消化器)：[      なし ・ あり      ] アミロイドーシス (その他)：(      )											
	筋・骨格	関節腫脹：[      なし ・ あり      ]      関節痛：[      なし ・ あり      ]      関節の機能障害：[      なし ・ あり      ]											
		関節の囊腫状腫脹 (足背)：[      なし ・ あり      ]      関節の囊腫状腫脹 (手背)：[      なし ・ あり      ]											
		屈指症 (手指)：[      なし ・ あり      ]      屈指症 (足趾)：[      なし ・ あり      ]											
	皮膚・粘膜	口内炎：[      なし ・ あり      ]											
		皮疹：[      なし ・ あり      ] 詳細：(      )											
	眼	眼症状：[      なし ・ あり      ] 詳細：(      )											
	消化器	肝腫：[      なし ・ あり      ]      脾腫：[      なし ・ あり      ]      腹痛：[      なし ・ あり      ]      下痢：[      なし ・ あり      ] 嘔吐：[      なし ・ あり      ]											
	精神・神経	神経症状：[      なし ・ あり      ] 詳細：(      )											
	その他	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IgD：(      )mg/dL・未実施 メバロン酸キナーゼ活性：判定：[      正常 ・ 低下 ・ 未実施      ]      メバロン酸キナーゼ活性：(      )%											
		赤沈 (1時間値)：発作時：(      )mm/h      赤沈 (1時間値)：非発作時：(      )mm/h CRP：発作時：(      )mg/dL      CRP：非発作時：(      )mg/dL											
		血清アミロイドA：発作時：(      )μg/mL・未実施      血清アミロイドA：非発作時：(      )μg/mL・未実施 プロカルシトニン：発作時：(      )ng/mL・未実施      プロカルシトニン：非発作時：(      )ng/mL・未実施											
尿検査		尿中メバロン酸：[      正常 ・ 増加 ・ 未実施      ]      尿中メバロン酸 (測定値)：(      ) μg/mg・Cr											
遺伝学的検査		遺伝子検査：[      未実施 ・ 実施      ]      実施日：(      年      月      日      ) MVK 遺伝子異常：[      なし ・ あり      ]      MVK 遺伝子以外の疾患関連変異：[      なし ・ あり      ] 詳細：(      )											
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：(      )											

