

|                      |  |  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|----------------------|--|--|--|--|---------------------|------------------------------|--|--------------------|--------------------|--|--|---------|--|
| 告示番号                 |  | 8  |  | 先天性代謝異常  |                     | ( )                          |  | 年度                 |                    | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉  |  | 1/2     |  |
| 病名                   |  | 2 高チロシン血症 1 型  |  |  |                     |                              |  | 受付種別               |                    | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |         |  |
| 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 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 氏名                   |  | (セイメイ)<br>(姓名)   |  |  |                     | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合)         |  | (セイメイ)<br>(姓名)     |                    |  |  |         |  |
| 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 月 日                      |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 現在の<br>身長・体重         |  | 身長<br>(測定日)  |  | cm ( SD)<br>年 月 日                                |                     | 体重<br>(測定日)                  |  | kg ( SD)<br>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         |  | 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   | 低身長 (−2.0SD 以下) : [ なし ・ あり ]  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 内分泌・代謝                                       | 低血糖 : [ なし ・ あり ]  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 筋・骨格   | 病的骨折 : [ なし ・ あり ]   |  |  |                     | 骨変形 : [ なし ・ あり ]            |  |                    |                    | 関節拘縮 : [ なし ・ あり ]   |  |         |  |
|                      |  | 筋緊張低下 : [ なし ・ あり ]  |  |  |                     | 筋萎縮 : [ なし ・ あり ]            |  |                    |                    | 筋力低下 : [ なし ・ あり ]   |  |         |  |
|                      | 筋緊張亢進 : [ なし ・ あり ] 性質 : [ 痙縮 ・ 固縮 ]         |  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 消化器  | 肝腫大 : [ なし ・ あり ]  |  |  |                     | 脾腫大 : [ なし ・ あり ]            |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 精神・神経  | 精神発達遅滞 : [ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]<br>移動障害 : [ なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ]<br>精神運動機能の退行 : [ なし ・ あり ] 精神症状 : [ なし ・ あり ] 意識障害 : [ なし ・ あり ]<br>痙攣 : [ なし ・ あり ] 小脳性運動失調 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 不随意運動 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      |  | 発達障害 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]  |  |  |                     | 自閉スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      |  | 注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]   |  |  |                     | 限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]    |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 眼  | 発達障害 (その他) : ( )   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 緑内障 : [ なし ・ あり ]    |  |  |  | 白内障 : [ なし ・ あり ]                                |                     |                              |  | 視力低下 : [ なし ・ あり ] |                    |  |  |         |  |
| 耳鼻咽喉                 | 視野障害 : [ なし ・ あり ]                           |  |  |  | 視神経萎縮 : [ なし ・ あり ] |                              |  |                    | 角膜混濁 : [ なし ・ あり ] |  |  |         |  |
|                      | 眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ] 垂直性 : [ なし ・ あり ] |  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 聴力障害 : [ なし ・ あり ]                           |  |  |  | 聴力 (右) : ( ) dB     |                              |  |                    | 聴力 (左) : ( ) dB    |  |  |         |  |
| その他                  | 症状 (その他) : ( )                               |  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 |  |  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 有機酸分析 (尿)            |  | サクシニルアセトンの上昇 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| アミノ酸分析               | 血漿   | チロシン : 最近 1 年間の最高値 : ( ) mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)<br>サクシニルアセトン : 最近 1 年間の最高値 : ( ) mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)  |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
|                      | 尿  | チロシンの排泄増加 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 酵素活性測定               |  | 酵素活性測定 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>酵素名 : ( ) 検体採取部位 : ( )<br>測定値 : ( ) 基準値 : ( )   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 発達・知能指数検査            |  | 発達・知能指数検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 実施時年齢 : ( 歳 月 )<br>検査名 : [ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版 K 式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ]<br>検査名 (その他) : ( )<br>DQ または IQ 値 : ( )   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 遺伝学的検査               |  | 遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )<br>所見 : ( )   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |
| 検査所見 (その他)           |  | 検査所見 (その他) : ( )   |  |  |                     |                              |  |                    |                    |  |  |         |  |

