

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〉		1/3	
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		
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)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			
			年 月 日				年 月 日					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 (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													
最終受診日		(年 月 日)											
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 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-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）：()									
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									
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（ ）									

