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〈継続申請用〉 1/2

病名	26 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 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（　　） 資格取得年月日　　年　　月　　日				
氏名	（セイメイ） （姓名）	以前の登録氏名 （変更のある場合）	（セイメイ） （姓名）		
住所	郵便番号（　　ー　　）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	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　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）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

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〈継続申請用〉**　

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（　　）

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
医療機関所在地　　診断年月日　　年　　月　　日
電話番号

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年　　月　　日
公費負担者番号	
認定結果	[　認定　・　不認定　]
研究同意の有無	[　有　・　無　]
受給者番号	受給者番号　（　　）有効期限　　年　　月　　日
階層区分	[　生活保護　・　低所得Ⅰ　・　低所得Ⅱ　・　一般所得Ⅰ　・　一般所得Ⅱ　・　上位所得　・　その他　]
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