

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〈新規申請用〉		1/3		
病名		17 先天性ポルフィリン症								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) 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 )												
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 ]												
発症時期		発症時期 : [ 小児期 ・ 思春期以降 ]												
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) : ( )												
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 (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		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												



