

告示番号		17		膠原病		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		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		<input type="checkbox"/> 新規									
受給者番号				受診日		年		月								日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)															
生年月日		年		月		日		意見書記載時の年齢		歳		か月		日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重				g		出生週数		在胎		週		日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村	
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	
発病時期		年		月		頃		初診日		年		月		日							
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 ()																			
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 (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																					
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]																			
		関節の嚢腫状腫脹 (足背)：[なし ・ あり] 関節の嚢腫状腫脹 (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)：()																			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載																					
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]																			
		関節の嚢腫状腫脹 (足背)：[なし ・ あり] 関節の嚢腫状腫脹 (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：()																				

受給者番号() 患者氏名()

告示番号

17

膠原病

(

)

年度

小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉

2/2

症状	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]	
	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（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）：()								
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：()									
家族歴	家系：[日本人 ・ 日本人以外]								
	詳細：()								
	両親の血族婚：[なし ・ あり ・ 不明]								
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	非ステロイド系抗炎症薬：[なし ・ あり]				ステロイド薬：[なし ・ あり]		免疫調整薬：[なし ・ あり]		
	免疫抑制薬：[なし ・ あり]				抗凝固薬：[なし ・ あり]		強心薬：[なし ・ あり]		
	利尿薬：[なし ・ あり]				免疫グロブリン療法：[なし ・ あり]				
生物学的製剤：[なし ・ あり]									
詳細：()									
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]				作業療法：[未実施 ・ 実施]				
血液浄化	血液浄化法：[未実施 ・ 実施]								
詳細：()									
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		
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		
医療機関住所				診療科					
				医師名			(印)		
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					