

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 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg ( SD) 年 月 日		BMI			
										肥満度		%	
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 (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 ]											
	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 ]											
		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 ]											
		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 ]											
		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 ]											
眼	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 ]									
	発達障害 (その他) : ( )												
眼	緑内障 : [ なし ・ あり ]			白内障 : [ なし ・ あり ]			視力低下 : [ なし ・ あり ]						
	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	眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ]			垂直性 : [ なし ・ あり ]									
耳鼻咽喉	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) 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 )		酵素名 : ( ) 検体採取部位 : ( ) 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 か月 ) 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 ] 検査名 (その他) : ( ) 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 )		( )						
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ( )											

2021a-001

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〉	2021-001	2/2
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：( )							
経過（申請時） ※直近の状況を記載								
薬物療法	ニチシノン（NTBC：2-(2-nitro-4-trifluoromethyl-benzoyl)-1,3-cyclohexanedione）：[ なし ・ あり ] 薬物療法（その他）：( )							
栄養管理	治療用特殊ミルク：フェニルアラニン・チロシン除去粉乳（S-1）：[ 未実施 ・ 実施 ] 自然タンパク制限：[ 未実施 ・ 実施 ]							
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							
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					
			小児慢性特定疾病 指定医番号			(      )		