

告示番号		21		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		20 リジン尿性蛋白不耐症						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)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI				
				年 月 日				年 月 日		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] 体重増加不良 : [なし ・ あり] 易感染性 : [なし ・ あり]												
	内分泌・代謝	低血糖 : [なし ・ あり] 骨粗鬆症 : [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] 下痢 : [なし ・ あり] 蛋白接種後の嘔吐・腹痛 : [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]												
		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	高蛋白食品 (肉・魚・卵・乳製品) を嫌う : [なし ・ あり] 免疫異常 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
アミノ酸分析	血漿	リジン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)												
	尿	リジン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) アルギニン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL) オルニチン : 最近 1 年間の最高値 : () mg/dL ・ μmol/L (nmol/mL)												
血液検査		LDH : () U/L フェリチン : () ng/mL ・ 未実施 アンモニア (NH ₃) : 最近 1 年間の最高値 : () μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施												
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) 所見 : ()												
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()												

2021a-001

告示番号	21	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〉	2021a-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	L-シトルリン：[なし ・ あり]		L-カルニチン：[なし ・ あり]		ステロイド薬：[なし ・ あり]			
	免疫グロブリン補充療法：[未実施 ・ 静注 ・ 皮下注]		用量：()g/週					
栄養管理	自然タンパク制限：[未実施 ・ 実施] 栄養管理（その他）：()							
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			()		