

告示番号		43		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		44 極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症						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													
病型		病型 (極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症) : [ 発症前型 ・ 新生児期発症型 ・ 乳児期発症型 ・ 遅発型 ]											
症状	呼吸器・循環器	不整脈: [ なし ・ あり ] 心筋障害: [ なし ・ あり ]											
	内分泌・代謝	非～低ケトン性低血糖: [ なし ・ あり ]											
	筋・骨格	骨格筋障害: [ なし ・ あり ]											
	消化器	肝腫大: [ なし ・ あり ] 消化器症状: [ 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 ] 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): ( )											
		脳神経障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	その他	症状 (その他): ( )											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
ニアシル カル分析	血清	ミリストレイン酸 (C14:1) の増加: [ なし ・ あり ・ 不明 ] C14:1／C2比: ( ) ・ 未実施											
	ろ紙血	ミリストレイン酸 (C14:1) の増加: [ なし ・ あり ・ 不明 ] C14:1／C2比: ( ) ・ 未実施											
カルニチン分画 (血中)		遊離カルニチン (C0): 最近1年間の最高値: ( ) μmol/L ・ 未実施											
血液検査		AST: ( ) U/L ALT: ( ) U/L CK: 最近1年間の最高値: ( ) U/L アンモニア (NH <sub>3</sub> ): 最近1年間の最高値: ( ) μg/dL ・ μmol/L ・ 未実施											
病理検査		筋生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 脂肪酸代謝異常症を疑わせる所見: [ なし ・ あり ]											
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 ) ACADVL遺伝子異常: [ なし ・ あり ] 遺伝子異常 (その他): ( )											
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: ( )											

