

|                                         |                                                             |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------------------|--|----------------------|--|----------------------|--|-----------------------|--|-----------------------------|--|
| 告示番号                                    |                                                             | 86                                                                                      |  | 先天性代謝異常                                    |  | ( )                  |  | 年度                   |  | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 |  | 1/4                         |  |
| 病名                                      |                                                             | 51 ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症                                                                     |  |                                            |  |                      |  |                      |  | 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 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
| 氏名                                      |                                                             | (セイメイ)<br>(姓)                                                                           |  |                                            |  |                      |  | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合) |  | (セイメイ)<br>(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<br>身長・体重                            |                                                             | 身長<br>(測定日)                                                                             |  | cm ( SD)<br>年 月 日                          |  | 体重<br>(測定日)          |  | kg ( SD)<br>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 )                                                                               |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
| 症状                                      | 全身                                                          | 低身長 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 重症貧血 (Hb ≤6g / dL) : [ なし ・ あり ] 凝固能低下 : [ なし ・ あり ]       |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 呼吸器・循環器                                                     | 不整脈 : 心伝導障害 : [ なし ・ あり ] 心筋症 : [ なし ・ あり ] 肺高血圧症 : [ なし ・ あり ]                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 腎・泌尿器                                                       | 糸球体硬化 : [ なし ・ あり ] 腎尿細管異常 : [ なし ・ あり ]                                                |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 内分泌・代謝                                                      | 低血糖 : [ なし ・ あり ] 糖尿病 : [ なし ・ あり ] 甲状腺機能低下 : [ 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 (進行性) : [ 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 ] 肝機能障害 (AST ≥200 U / L、ALT ≥200 U / L) : [ 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 ] 記憶力低下 : [ なし ・ あり ]                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         |                                                             | 手足のしびれ : [ なし ・ あり ] 麻痺 (一過性) : [ なし ・ あり ]                                             |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 不随意運動 : ミオクローヌス : [ なし ・ あり ・ 不明 ] ジストニア : [ 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 ]      |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 視神経萎縮 : [ なし ・ あり ] 角膜混濁 : [ なし ・ あり ] 外眼筋麻痺 : [ なし ・ あり ]  |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 網膜色素変性 : [ なし ・ あり ]                                        |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 視野障害 : [ なし ・ あり ] 半盲 : [ なし ・ あり ]                         |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 視野欠損 : 皮質盲 : [ なし ・ あり ]                                    |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
| 耳鼻咽喉                                    | 眼球運動障害 : 水平性 : [ なし ・ あり ] 垂直性 : [ なし ・ あり ]                |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 聴力障害 : [ なし ・ あり ] 聴力 (右) : ( ) dB 聴力 (左) : ( ) dB          |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 感音性難聴 : [ なし ・ あり ]                                         |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
| 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                                                          | 低身長 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 重症貧血 (Hb ≤6g / dL) : [ なし ・ あり ] 凝固能低下 : [ なし ・ あり ]       |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 呼吸器・循環器                                                     | 不整脈 : 心伝導障害 : [ なし ・ あり ] 心筋症 : [ なし ・ あり ] 肺高血圧症 : [ なし ・ あり ]                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 腎・泌尿器                                                       | 糸球体硬化 : [ なし ・ あり ] 腎尿細管異常 : [ なし ・ あり ]                                                |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
|                                         | 内分泌・代謝                                                      | 低血糖 : [ なし ・ あり ] 糖尿病 : [ なし ・ あり ] 甲状腺機能低下 : [ 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 (進行性) : [ なし ・ あり ]                          |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |
| 筋緊張亢進 : [ なし ・ あり ] 性質 : [ 痙縮 ・ 固縮 ]    |                                                             |                                                                                         |  |                                            |  |                      |  |                      |  |                       |  |                             |  |





