

| 告示番号   | 71  | 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   | 64 ホスホエノールピルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症                                     |  |                              |                            | 受付種別                   | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |
| 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>(姓名)  |  | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合)         |                            | (セイメイ)<br>(姓名)         |  |  |
| 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               |  |  |
| 現在の身長・体重   | 身長<br>(測定日)   | cm ( SD)   |                              | 体重<br>(測定日)                | kg ( SD)               |  |  |
|  | 年 月 日   | 年 月 日  |                              | 年 月 日                      | BMI                    | %  |  |
| 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   |   |  |                              |                            |                        |  |  |
| 最終受診日  | ( 年 月 日 )   |  |                              |                            |                        |  |  |
| 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) : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
|  | 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  | 症状 (その他) : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載   |   |  |                              |                            |                        |  |  |
| 代謝物測定  | 代謝物測定① : [ 未実施 ・ 実施 ]   |  | 実施日 : ( 年 月 日 )              | 測定物質名 : ( )                |                        |  |  |
|  | 検体採取部位 : ( )  |  | 測定値 : ( )                    | 基準値 : ( )                  |                        |  |  |
|  | 代謝物測定② : [ 未実施 ・ 実施 ]   |  | 実施日 : ( 年 月 日 )              | 測定物質名 : ( )                |                        |  |  |
| 酵素活性測定   | 検体採取部位 : ( )  |  | 測定値 : ( )                    | 基準値 : ( )                  |                        |  |  |
|  | 代謝物測定③ : [ 未実施 ・ 実施 ]   |  | 実施日 : ( 年 月 日 )              | 測定物質名 : ( )                |                        |  |  |
|  | 検体採取部位 : ( )  |  | 測定値 : ( )                    | 基準値 : ( )                  |                        |  |  |
| 血液検査   | 酵素活性測定① : [ 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 : ( )                  |                        |  |  |
| 病理検査   | 酵素活性測定② : [ 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 : ( )                  |                        |  |  |
| 画像検査   | 異常を示した血液検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]                                       |  |                              |                            |                        |  |  |
|  | 検査項目名及び測定値 : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
| 画像検査   | 組織診 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 部位 : ( )                     |  |                              |                            |                        |  |  |
|  | 所見 : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
| 画像検査   | 画像検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 検査名 : ( )                   |  |                              |                            |                        |  |  |
|  | 部位 : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
| 画像検査   | 所見 : ( )  |  |                              |                            |                        |  |  |
|  | 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・ピネー式 ・ 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 : ( )   |   |  |                              |                            |                        |  |  |

| 告示番号                   | 71 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)   |   | 2/2                              |
|------------------------|--|---|----------------------------------|
| 遺伝学的検査                 | 遺伝子検査: [ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見: ( )   | 実施日: ( 年 月 日 )  |                                  |
| 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 ]<br>詳細: ( )  |   |                                  |
| 経過 (申請時) ※直近の状況を記載     |  |   |                                  |
| 薬物療法                   | ピオチン: [ なし ・ あり ]<br>クエン酸: [ なし ・ あり ]<br>薬物療法 (その他): ( )  | ビタミンB <sub>6</sub> : [ なし ・ あり ]<br>グルタミン酸: [ なし ・ あり ] | ビタミンB <sub>1</sub> : [ なし ・ あり ] |
| 栄養管理                   | 非加熱コーンスターチ: [ 未実施 ・ 実施 ]<br>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                     |
| 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 ( ) |   |                                  |
| 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                            |
| 医療機関所在地                |  | 診断年月日   | 年 月 日                            |
| 電話番号                   |  | 診療科   |                                  |
|                        |  | 医師名   |                                  |
|                        |  | 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )                                      |                                  |

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 行政記載欄   |  |
|---------|--|
| 担当自治体   |  |
| 受理日     | 年 月 日  |
| 公費負担者番号 |  |
| 認定結果    | [ 認定 ・ 不認定 ]   |
| 研究同意の有無 | [ 有 ・ 無 ]  |
| 受給者番号   | 受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日   |
| 階層区分    | [ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]                |
| 保険情報    | 保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( )<br>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 |