

告示番号 **29** 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) **1/3**

病名	108 メンケス (Menkes) 病			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 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (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			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (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]					
	腎・泌尿器	膀胱憩室: [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]			
	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]		自閉症スペクトラム症: [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): ()							
皮膚・粘膜	毛髪異常: [なし ・ あり]						
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]		視野障害: [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): ()						
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]					
	腎・泌尿器	膀胱憩室: [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]			
	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]		自閉症スペクトラム症: [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): ()							
皮膚・粘膜	毛髪異常: [なし ・ あり]						
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]		視野障害: [なし ・ あり]		
眼球運動障害: 水平性: [なし ・ あり]		垂直性: [なし ・ あり]					

告示番号 29		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〉		2/3
症状	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(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				
血液検査	乳酸: これまでの最高値: ()mg/dL	基準値(自): ()mg/dL	基準値(至): ()mg/dL	
	ピルビン酸: これまでの最高値: ()mg/dL	基準値(自): ()mg/dL	基準値(至): ()mg/dL	
	血清セルロプラスミン: ()mg/dL	血清銅(Cu): ()μg/dL		
尿検査	尿中銅(Cu): ()μg/day			
病理検査	培養皮膚線維芽細胞の銅濃度測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 銅濃度: () ng/mg蛋白			
画像検査	MRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		
	脳萎縮: [なし ・ あり]	硬膜下出血: [なし ・ あり]		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	ATP7A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): ()			
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載				
血液検査	乳酸: これまでの最高値: ()mg/dL	基準値(自): ()mg/dL	基準値(至): ()mg/dL	
	ピルビン酸: これまでの最高値: ()mg/dL	基準値(自): ()mg/dL	基準値(至): ()mg/dL	
	血清セルロプラスミン: ()mg/dL	血清銅(Cu): ()μg/dL		
尿検査	尿中銅(Cu): ()μg/day			
病理検査	培養皮膚線維芽細胞の銅濃度測定: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 銅濃度: () ng/mg蛋白			
画像検査	MRI検査(頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		
	脳萎縮: [なし ・ あり]	硬膜下出血: [なし ・ あり]		
発達・知能指数検査	MRA検査(頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	血管蛇行: [なし ・ あり]	
	所見(その他): ()			
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)	ATP7A遺伝子異常: [なし ・ あり]	
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: ()			
既往歴	硬膜下出血: [なし ・ あり] 繰り返す尿路感染症: [なし ・ あり]			
経過(申請時) ※直近の状況を記載				
薬物療法	ビタミンD: [なし ・ あり]	L-ヒスチジン銅: [なし ・ あり]	ジスルフィラム: [なし ・ あり]	
栄養管理	銅制限: [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	
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 ()			

告示番号	29	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〉	3/3
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 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日