

告示番号	26	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	109 オクシピタル・ホーン症候群				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		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 ]			
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 ]			
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): ( )						

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	血清セロプラスミン：( )mg/dL 血清銅 (Cu)：( )μg/dL
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	単純X線検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( )年( )月( )日 後頭骨に角様の突起：[ なし ・ あり ] 所見 (その他)：( )
	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)：( )
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	血清セロプラスミン：( )mg/dL 血清銅 (Cu)：( )μg/dL
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	単純X線検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( )年( )月( )日 後頭骨に角様の突起：[ なし ・ あり ] 所見 (その他)：( )
	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 ] 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：( )
既往歴	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	薬物療法：[ なし ・ あり ] 詳細：( )
栄養管理	栄養管理：[ 未実施 ・ 実施 ] 詳細：( )
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 ( ) 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