

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〈継続申請用〉		1/2	
病名		109 オクシピタル・ホーン症候群							受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 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 () 資格取得年月日 年 月 日											
氏名		(セイメイ) (姓名)					以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (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 (測定日)		cm (SD) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 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]											
	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]											
	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]													
耳鼻咽喉	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]												
	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													
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		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]											
遺伝学的検査		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]											

