

病名						111 亜硫酸酸化酵素欠損症							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)					体重 (測定日)		kg (SD)					BMI											
					年 月 日							年 月 日					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] 易感染性：[なし ・ あり]																									
	呼吸器・循環器		咳嗽・喘鳴：[なし ・ あり]										心臓弁膜症：[なし ・ あり]					冠動脈疾患：[なし ・ あり]										
			気管狭窄：[なし ・ あり]										心筋障害：[なし ・ あり]					肥大型心筋症：[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]										
	消化器		筋緊張亢進：[なし ・ あり] 性質：[痙攣 ・ 固縮]																									
			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]						痙攣：[なし ・ あり]							
			小脳性運動失調：[なし ・ あり ・ 不明]												カタレプシー：[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]																									
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）：()																										
耳鼻咽喉		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]						
		眼球運動障害：水平性：[なし ・ あり]										垂直性：[なし ・ あり]																
その他		聴力障害：[なし ・ あり] 聴力（右）：()dB 聴力（左）：()dB																										
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：()										
			検体採取部位：()										測定値：()					基準値：()										
酵素活性測定			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：()										
			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：()										
血液検査			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：()										
血液検査			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：()																									
病理検査			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：() 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・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：()																									

受給者番号（

）

患者氏名（

）

2025a-001

告示番号	24	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] 実施日：（ 年 月 日 ） 所見：（ ）						
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：（ ）						
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	含硫アミノ酸制限：[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（ ）						
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（ ） 被保険者個人単位校番（ ） 資格取得年月日 年 月 日