

告示番号 **79** 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	114 ヒポキサンチンデアミノホリボシルトランスフェラーゼ欠損症 (レスシュ・ナイハン (Lesch-Nyhan) 症候群)			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <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 ( ) 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)		
		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 (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 ] 気管狭窄: [ なし ・ あり ]		心臓弁膜症: [ なし ・ あり ] 心筋障害: [ なし ・ あり ]		冠動脈疾患: [ 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 ] 筋緊張低下: [ なし ・ あり ] 筋緊張亢進: [ なし ・ あり ]		骨変形: [ なし ・ あり ] 筋萎縮: [ なし ・ あり ]		関節拘縮: [ なし ・ あり ] 筋力低下: [ なし ・ あり ]	
	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 ]		
		小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ]			カタレプシー: [ なし ・ あり ]		
	眼	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 ]			
		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): ( )							
眼	緑内障: [ なし ・ あり ]		白内障: [ なし ・ あり ]		視力低下: [ 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: ( )						
発達・知能指数検査	画像検査: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		検査名: ( )		
	部位: ( )						
発達・知能指数検査	所見: ( )						
	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: ( )							

告示番号	79	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	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