

告示番号		12		慢性消化器疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		25 肝内胆管減少症							受付種別		☐ 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)			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]											
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	消化器	白色便 : [なし ・ あり] 観察日 : (年 月 日) 便色カード : () 番											
		黄疸 : 球結膜 : [なし ・ あり] 皮膚 : [なし ・ あり] その他部位 : ()											
		肝萎縮 (触診) : [なし ・ あり]											
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
		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]											
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	消化器	白色便 : [なし ・ あり] 観察日 : (年 月 日) 便色カード : () 番											
		黄疸 : 球結膜 : [なし ・ あり] 皮膚 : [なし ・ あり] その他部位 : ()											
		肝萎縮 (触診) : [なし ・ あり]											
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
		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		血清総蛋白 : ()g/dL 血清アルブミン : ()g/dL 血清総ビリルビン (T-Bil) : ()mg/dL 血清直接ビリルビン (D-Bil) : ()mg/dL D/T比 : () AST : ()U/L ALT : ()U/L LDH : ()U/L γ-GTP : ()U/L 総胆汁酸 : ()μmol/L アンモニア (NH3) : ()μg/dL 総コレステロール : ()mg/dL BUN : ()mg/dL 血清クレアチニン : ()mg/dL PT : ()秒 PT : ()% PT-INR : () フェリチン : ()ng/mL・未実施 α-フェトプロテイン (AFP) : ()ng/mL・未実施											

病理検査	肝生検：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
画像検査	単純×線検査（胸部）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	超音波検査（腹部）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	CT 検査：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	部位：()					
	所見：()					
	内視鏡検査（食道）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
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）：()					
検査所見（申請時） ※直近の状況を記載						
血液検査	血清総蛋白：()g/dL		血清アルブミン：()g/dL		血清総ビリルビン（T-Bil）：()mg/dL	
	血清直接ビリルビン（D-Bil）：()mg/dL				D／T比：()	
	AST：()U/L		ALT：()U/L		LDH：()U/L	
	γ-GTP：()U/L		総胆汁酸：()μmol/L		アンモニア（NH3）：()μg/dL	
	総コレステロール：()mg/dL		BUN：()mg/dL		血清クレアチニン：()mg/dL	
	PT：()秒		PT：()%		PT-INR：()	
	フェリチン：()ng/mL・未実施		α-フェトプロテイン（AFP）：()ng/mL・未実施			
病理検査	肝生検：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
画像検査	単純×線検査（胸部）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	超音波検査（心臓）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	超音波検査（腹部）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
	CT 検査：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	部位：()					
	所見：()					
	内視鏡検査（食道）：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
	所見：()					
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：()					
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]					
	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：()					
血液浄化	腹膜透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施]			導入年月：(年 月)		
	血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施]			導入年月：(年 月)		
移植	肝移植：[未実施 ・ 実施]			実施日：(年 月 日)		
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（)					

