

告示番号		11		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3					
病名		17 先天性ポルフィリン症								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)															
病型		病型 (先天性ポルフィリン症) : [急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]															
発症時期		発症時期 : [小児期 ・ 思春期以降]															
症状	全身	発熱 : [なし ・ あり] 高血圧 : [なし ・ あり]															
	呼吸器・循環器	頻脈 : [なし ・ あり]															
	筋・骨格	構音障害 : [なし ・ あり]															
	消化器	脾腫大 : [なし ・ あり] 腹痛 : [なし ・ あり]				肝機能障害 : [なし ・ あり] 便秘 : [なし ・ あり]				悪心・嘔吐 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	意識障害 : [なし ・ あり] 嚥下障害 : [なし ・ あり]				麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明]				四肢脱力 : [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	光線過敏症 : [なし ・ あり]															
	その他	赤色歯芽 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()															
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載																	
病型		病型 (先天性ポルフィリン症) : [急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]															
症状	全身	発熱 : [なし ・ あり] 高血圧 : [なし ・ あり]															
	呼吸器・循環器	頻脈 : [なし ・ あり]															
	筋・骨格	構音障害 : [なし ・ あり]															
	消化器	脾腫大 : [なし ・ あり] 腹痛 : [なし ・ あり]				肝機能障害 : [なし ・ あり] 便秘 : [なし ・ あり]				悪心・嘔吐 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	意識障害 : [なし ・ あり] 嚥下障害 : [なし ・ あり]				麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明]				四肢脱力 : [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	光線過敏症 : [なし ・ あり]															
	その他	赤色歯芽 : [なし ・ あり] 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		ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL				血清 Na : ()mEq/L				AST : ()U/L							
		ALT : ()U/L				γ -GTP : ()U/L				血清総ビリルビン (T-Bil) : ()mg/dL							
		赤血球中プロトポルフィリン : 正常平均血との比 : ()倍 ・ 未実施 赤血球中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : ()倍 ・ 未実施															

