告示番号 21　先天性代謝異常　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉　1/2

病名	20 リジン尿性蛋白不耐症			受付種別	□ 新規
受給者番号		受診日	年　月　日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年　月　日	意見書記載時の年齢		歳　か月　日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎　週　日	出生時に住民登録をした所	（　　）都道府県（　　）市区町村		
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	%	
発病時期	年　月 頃	初診日	年　月　日				
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（　　）						
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（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

症状	全身	低身長（−2.0SD以下）：[なし ・ あり]　体重増加不良：[なし ・ あり]　易感染性：[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]　下痢：[なし ・ あり]　蛋白接種後の嘔吐・腹痛：[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]
		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] 視野障害：[なし ・ あり]　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]
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]　聴力（右）：（　　）dB　聴力（左）：（　　）dB
	その他	高蛋白食品（肉、魚、卵・乳製品）を嫌う：[なし ・ あり]　免疫異常：[なし ・ あり] 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]　体重増加不良：[なし ・ あり]　易感染性：[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]　下痢：[なし ・ あり]　蛋白接種後の嘔吐・腹痛：[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]
		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] 視野障害：[なし ・ あり]　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]
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]　聴力（右）：（　　）dB　聴力（左）：（　　）dB
	その他	高蛋白食品（肉、魚、卵・乳製品）を嫌う：[なし ・ あり]　免疫異常：[なし ・ あり] 症状（その他）：（　　）

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

告示番号 21　先天性代謝異常　（　　）年度　小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉　2/2

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

アミノ酸分析	血漿	リジン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） アルギニン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） オルニチン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL）
	尿	リジン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） アルギニン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） オルニチン：これまでの最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL）
血液検査		LDH：（　　）U/L　　フェリチン：（　　）ng/mL　・　未実施 アンモニア（NH_3）：これまでの最高値：（　　）μg/dL　・　μmol/L　・　未実施
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

アミノ酸分析	血漿	リジン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） アルギニン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） オルニチン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL）
	尿	リジン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） アルギニン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL） オルニチン：最近1年間の最高値：（　　）mg/dL　・　μmol/L（nmol/mL）
血液検査		LDH：（　　）U/L　　フェリチン：（　　）ng/mL　・　未実施 アンモニア（NH_3）：最近1年間の最高値：（　　）μg/dL　・　μmol/L　・　未実施
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：（　　）
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	L-シトルリン：[　なし　・　あり　]　　L-カルニチン：[　なし　・　あり　]　　ステロイド薬：[　なし　・　あり　]
	免疫グロブリン補充療法：[　未実施　・　静注　・　皮下注　]　　用量：（　　）g/週 薬物療法（その他）：（　　）
栄養管理	自然タンパク制限：[　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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関住所

記載年月日　　年　　月　　日

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）