

告示番号		13		慢性消化器疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		26 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症								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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI			
										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 (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X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)							
眼科学的検査		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 : ()											
遺伝学的検査		遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]				実施日 : (年 月 日)							
検査所見 (その他)		検査所見 (その他) : ()											

