

告示番号		21		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		14 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患								受付種別		<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
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)		体重 (測定日)		kg ( SD)		BMI			
				年 月 日				年 月 日		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 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見		小頭症 (−2.0SD以下) : [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上) : [ なし ・ あり ] 頭囲 : ( ) cm 頭囲SD : ( )											
症状	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 ]										
	筋・骨格		新生児期または乳児期の筋緊張低下 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 多指 (趾) : [ なし ・ あり ]										
	呼吸器・循環器		過呼吸 : [ なし ・ あり ] 無呼吸発作 : [ なし ・ あり ] 呼吸障害 (その他) : ( )										
	腎・泌尿器		腎不全 : [ なし ・ あり ]										
	消化器		肝腫大 : [ なし ・ あり ]										
	眼		眼球運動失行 : [ なし ・ あり ] 網膜色素変性 : [ なし ・ あり ] 網膜部分欠損 : [ なし ・ あり ] 眼瞼下垂 : [ なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側 ] 眼症状 (その他) : ( )										
	その他		口唇口蓋裂 : [ なし ・ あり ] 分葉舌 : [ なし ・ あり ] 口腔内症状 (その他) : ( ) 症状 (その他) : ( )										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
血液検査		ヘモグロビン (Hb) : ( ) g/dL ヘマトクリット (Ht) : ( ) % 血清Ca : ( ) mg/dL 血清P : ( ) mg/dL BUN : ( ) mg/dL 血清クレアチニン : ( ) mg/dL AST : ( ) U/L ALT : ( ) U/L γ-GTP : ( ) U/L											
尿検査		尿比重 : ( ) 蛋白尿 : [ なし ・ あり ] 血尿 : [ なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿 ]											
画像検査	超音波検査 (腹部) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 腎嚢胞 : [ なし ・ あり ] 脂肪肝 : [ なし ・ あり ] 肝線維化 : [ なし ・ あり ] 内臓逆位 : [ なし ・ あり ] 所見 (その他) : ( )												
	CTまたはMRI検査 (頭部) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 小脳虫部の低・無形成 : [ なし ・ あり ] 脳幹の形態異常 : [ なし ・ あり ] Molar tooth sign : [ なし ・ あり ] 脳瘤 : [ なし ・ あり ] Dandy-Walker 奇形 : [ なし ・ あり ] 視床下部過腫脹 : [ なし ・ あり ] 所見 (その他) : ( )												
	CTまたはMRI検査 (腹部) : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 腎嚢胞 : [ なし ・ あり ] 脂肪肝 : [ なし ・ あり ] 肝線維化 : [ なし ・ あり ] 内臓逆位 : [ なし ・ あり ] 所見 (その他) : ( )												
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 : ( )											
眼科学的検査		網膜電位図検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 電位変化 : [ 正常 ・ 減弱 ・ 反応消失 ] 所見 (その他) : ( )											
遺伝学的検査	染色体検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )												
	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	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[ なし ・ あり ]                      中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]									
呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ]                      非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ]                      気管切開管理：[ なし ・ あり ] 気管挿管：[ なし ・ あり ]                      人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]									
リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ] リハビリテーション（その他）：（ ）									
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      ）									
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。										
<div> <div>医療機関名</div> <div>医療機関住所</div> </div> <div> <div>記載年月日</div> <div>年      月      日</div> </div> <div> <div>診療科</div> <div>医師名</div> <div>小児慢性特定疾病 指定医番号（      ）</div> </div>										