

|                          |       |  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
|--------------------------|-------|--|--|--|---------------|---|--|---|--|-----------------------|---------------|--|--|
| 告示番号                     |       | 20   |  | 慢性腎疾患                                    |               | ( )   |  | 年度  |  | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 |               | 1/2  |  |
| 病名                       |       | 4 巣状分節性糸球体硬化症  |  |  |               |   |  |   |  | 受付種別                  |               | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |
| 受給者番号                    |       |  |  | 受診日                                      |               | 年 月 日                                       |  |   |  |                       |               |  |  |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet) |       |  |  |  |               | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>(測定日)  |  | cm ( SD)                                 |               | 体重<br>(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                     |       | 血圧：実施日：( 年 月 日 ) 収縮期：( )mmHg 拡張期：( )mmHg   |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
| 診断                       |       | 学校検診または3歳児健診の検尿を契機に発見：[ いいえ ・ はい ・ 不明 ]  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
| 症状                       | 全身    | 高血圧：[ なし ・ あり ] 浮腫：[ なし ・ あり ]   |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
|                          | 腎・泌尿器 | 血尿：[ なし ・ あり ] 蛋白尿：[ なし ・ あり ] 腎機能低下：[ なし ・ あり ]   |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
|                          | 精神・神経 | 精神運動発達遅滞：[ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
|                          | その他   | 外表奇形：[ なし ・ あり ]<br>所見：( )<br>ステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤の使用下での寛解状態か：[ 投薬による寛解ではない ・ 投薬による寛解である ]<br>ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群：[ なし ・ あり ]<br>症状 (その他)：( )              |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載     |       |  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
| 尿検査                      |       | 血尿：[ なし ・ 肉眼的血尿 ・ 顕微鏡的血尿 ]<br>尿中蛋白量：( )mg/dL<br>尿中β <sub>2</sub> ミクログロブリン：( )μg/L・未実施  |  |  |               |   |  | 赤血球数：( )個／視野<br>尿蛋白量／尿中クレアチニン比：( )<br>蛋白尿：[ なし ・ あり ]   |  |                       |               |  |  |
| 血液検査                     |       | 血清総蛋白：( )g/dL<br>血清クレアチニン：( )mg/dL<br>総コレステロール：( )mg/dL<br>抗核抗体：( )倍・未実施   |  |  |               |   |  | 血清アルブミン：( )g/dL<br>血清シスタチンC：( )mg/L・未実施<br>C3：( )mg/dL<br>抗dsDNA抗体：( )IU/mL・未実施<br>BUN：( )mg/dL |  |                       |               |  |  |
| 画像検査                     |       | 超音波検査 (腎・尿路)：[ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見：( )  |  |  |               |   |  | 実施日：( 年 月 日 )   |  |                       |               |  |  |
| 病理検査                     |       | 腎生検：[ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見：( )   |  |  |               |   |  | 実施日：( 年 月 日 )   |  |                       |               |  |  |
| 遺伝学的検査                   |       | 遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ]<br>所見：( )   |  |  |               |   |  | 実施日：( 年 月 日 )   |  |                       |               |  |  |
| 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 ]<br>詳細：( )  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
|                          |       | 基礎疾患 (症候群等)：[ なし ・ あり ]<br>詳細：( )  |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |
| 家族歴                      |       | 本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>詳細：( )   |  |  |               |   |  |   |  |                       |               |  |  |

受給者番号( ) 患者氏名( )

告示番号 **20** 慢性腎疾患 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 2/2

経過（申請時） ※直近の状況を記載

|      |                              |  |
|------|------------------------------|--|
| 臨床経過 | 発症以来蛋白尿の陰性化を認めない：[ なし ・ あり ] | 経過中のネフローゼの診断基準を満たす低蛋白血症と蛋白尿の既往：[ なし ・ あり ] |
|------|------------------------------|--|

|      |   |   |
|------|---|---|
|      | プレドニゾン：投与量（初発時）：（ ）mg/kg ・ mg/m <sup>2</sup> ・ 不明             | 投与方法（初発時）：[ 国際法 ・ 長期漸減 ・ 不明 ]   |
| 薬物療法 | ステロイド薬：[ なし ・ あり ]<br>抗血小板薬：[ なし ・ あり ]<br>生物学的製剤：[ なし ・ あり ] | 免疫抑制薬：[ なし ・ あり ]<br>抗凝固薬：[ なし ・ あり ]<br>アルブミン製剤：[ なし ・ あり ]<br>降圧薬：[ なし ・ あり ]<br>腎疾患に対するパリプズマブ投与：[ なし ・ あり ・ 不明 ] |

|      |                         |                        |
|------|-------------------------|------------------------|
| 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 )           |
|      | 血漿交換療法：[ 未実施 ・ 実施 ]     | LDLアフェレシス：[ 未実施 ・ 実施 ] |

|    |   |
|----|---|
| 移植 | 腎移植：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>先行の腎移植：[ なし ・ あり ]      生体腎移植：[ なし ・ あり ] |
|----|---|

|    |             |
|----|-------------|
| 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（ |
| 学校生活管理指導表の指導区分：[ A ・ B ・ C ・ D ・ E ] |                   |  |  |  |   |   |    |       |  |  |  |   | 成長ホルモン治療申請の有無：[ なし ・ あり ] |    |       |

医療機関・医師署名

|             |                |   |   |     |
|-------------|----------------|---|---|-----|
| 上記の通り診断します。 |                |   |   |     |
| 医療機関名       | 記載年月日          | 年 | 月 | 日   |
| 医療機関住所      | 診療科            |   |   |     |
|             | 医師名            |   |   | (印) |
|             | 小児慢性特定疾病 指定医番号 | ( |   | )   |