

病名	12 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 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)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日	年 月 日			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(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										
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):()								
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(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		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					
尿検査	AST:()U/L		ALT:()U/L		γ-GTP:()U/L					
	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] 視床下部過誤腫:[なし・あり] 所見(その他):()									

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 (新規申請用) 2/2

画像検査	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・ピネー式 ・ 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):()		
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 血清P:()mg/dL AST:()U/L	ヘマトクリット(Ht):()% BUN:()mg/dL ALT:()U/L	血清Ca:()mg/dL 血清クレアチニン:()mg/dL 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] 視床下部過誤腫:[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・ピネー式 ・ 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] 気管挿管:[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法:[なし ・ あり] 人工呼吸管理:[なし ・ あり]	気管切開管理:[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] 血液透析(慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月:(年 月)	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。

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 (_____)