

病名	12 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				
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 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。

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 ( )