

告示番号		55		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)		1/3	
病名	77 早産児ビリルビン脳症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
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)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)						
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)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			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	治療 ・ 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													
最終受診日	(年 月 日)												
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]											
		嚥下障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] アテトーゼ: [なし ・ あり ・ 不明]											
	ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明]												
	ジストニア重積: [なし ・ あり]		発症日: ()										
	詳細: ()												
	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]												
	部位: ()												
詳細: ()													
筋・骨格	側彎: [なし ・ あり]		股関節脱臼・亜脱臼: [なし ・ あり]										
呼吸器・循環器	閉塞性無呼吸: [なし ・ あり]		嚥下性肺炎: [なし ・ あり]										
	呼吸障害: [なし ・ あり]												
詳細: ()													
消化器	胃食道逆流症: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	聴覚障害: [なし ・ あり]												
その他	歯エナメル質異形成: [なし ・ あり]												
症状 (その他): ()													
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
		嚥下障害: [なし ・ あり] 不随意運動: [なし ・ あり ・ 不明] アテトーゼ: [なし ・ あり ・ 不明]											
	ジストニア: [なし ・ あり ・ 不明]												
	ジストニア重積: [なし ・ あり]		発症日: ()										
	詳細: ()												
	麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]												
	部位: ()												
詳細: ()													
筋・骨格	側彎: [なし ・ あり]		股関節脱臼・亜脱臼: [なし ・ あり]										
呼吸器・循環器	閉塞性無呼吸: [なし ・ あり]		嚥下性肺炎: [なし ・ あり]										
	呼吸障害: [なし ・ あり]												
詳細: ()													
消化器	胃食道逆流症: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	聴覚障害: [なし ・ あり]												
その他	歯エナメル質異形成: [なし ・ あり]												
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	
生理機能検査	新生児聴覚スクリーニング: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査名: [自動聴性脳幹反応 (AABR) ・ 耳音響放射 (OAE)] 結果: [両側Pass ・ 片側refer ・ 両側refer] 聴性脳幹反応: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 結果: [異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 側彎: [なし ・ あり] 所見 (その他): () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*6: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*28: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 遺伝子検査 (その他): ()
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	
生理機能検査	聴性脳幹反応: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 結果: [異常なし ・ 波形分離不良 ・ 無反応]
画像検査	単純X線検査 (脊椎): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 側彎: [なし ・ あり] 所見 (その他): () MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*6: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] UGT1A1遺伝子多型解析: UGT1A1*28: [なし ・ 1アレル ・ 2アレル] 遺伝子検査 (その他): ()
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	急性脳症: [なし ・ あり] 発症日: () 詳細: () 合併症 (その他): ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	筋弛緩薬: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 詳細: () ボツリヌス療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] パクロフェン持続随注: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): ()
栄養管理	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ 部分経管栄養 ・ 完全経管栄養]
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] 咽頭気管分離: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [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: ()回/月
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 ()

告示番号	55	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〉	3/3
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
医療機関所在地				診断年月日	年	月 日
電話番号				診療科		
				医師名		
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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