

病名	23 胆道閉鎖症			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)	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%
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						
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]		低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]		
		易疲労性: [なし ・ あり]		出血傾向: [なし ・ あり]		
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	消化管出血: [なし ・ あり]	
	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり]				
	精神・神経	肝性脳症: [なし ・ あり]				
その他	腹水: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()					
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
血液検査	白血球数: ()/μL	赤血球数: ()×10 ⁴ /μL	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL			
	ヘマトクリット (Ht): ()%	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清総蛋白: ()g/dL			
	血清アルブミン: ()g/dL	血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL			
	AST: ()U/L	ALT: ()U/L	γ-GTP: ()U/L			
	総胆汁酸: ()μmol/L	PT: ()秒	PT: ()%	PT-INR: ()		
病理検査	十二指腸液検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
	肝生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
画像検査	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	Triangular cord sign: [なし ・ あり]		胆嚢萎縮: [なし ・ あり]		肝外胆道嚢胞: [なし ・ あり]	
	所見 (その他): ()					
	CT検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	部位: ()					
	所見: ()					
	MRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
部位: ()						
所見: ()						
シンチグラフィ (肝胆道): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
所見: ()						
シンチグラフィ (肝受容体アシアロ): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
所見: ()						
術中胆道造影: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
所見: ()						
画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
部位: ()						
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: ()					

家族歴 本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]
 詳細：()

重症度分類 下記のいずれかを選択

重症度0 肝・胆道疾患があるが、これに起因する症状・所見がなく、治療を必要としない状態

重症度1 肝・胆道疾患に起因する症状・所見があり治療を要するが、これによる身体活動の制限や介護を必要としない状態

重症度2 肝・胆道疾患に起因する症状・所見のため、治療を要し、これによる身体活動の制限や介護を要する状態であるが、病状が可逆的またはその進行が緩やかで肝移植を急ぐ必要がない状態

重症度3 肝・胆道疾患に起因する症状・所見、もしくは著しくQOL低下を来す続発症により生命に危険が及んでいる状態、または早期に肝移植が必要な状態

(※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異なる)

Child-Pugh分類 下記のいずれかを選択しスコアを記載

	1点	2点	3点
肝性脳症	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)	<input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)
腹水	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度	<input type="checkbox"/> 中等度以上
血清アルブミン (g/dL)	<input type="checkbox"/> >3.5	<input type="checkbox"/> 2.8-3.5	<input type="checkbox"/> <2.8
プロトロンビン時間 (PT)	<input type="checkbox"/> >70%	<input type="checkbox"/> 40-70%	<input type="checkbox"/> <40%
総ビリルビン (mg/dL)	<input type="checkbox"/> <2.0	<input type="checkbox"/> 2.0-3.0	<input type="checkbox"/> >3.0

(Grade A : 5~6点、Grade B : 7~9点、Grade C : 10~15点)

Child-Pughスコア：()点 Grade : [A ・ B ・ C]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

移植 肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)

手術 手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)
 術式：()
 病型：基本病型：[I ・ I-cyst ・ II ・ III] 下部胆管分類：[a1 ・ a2 ・ b1 ・ b2 ・ c1 ・ c2 ・ d]
 肝門部分類：[α ・ β ・ γ ・ μ ・ ν ・ o]
 所見 (その他)：()

治療 治療 (その他)：()

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 ()