

| 告示番号                     |   | 15   |                                  | 慢性消化器疾患                        |                                 | ( )                      |   | 年度                 |                                       | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)   |                         | 1/2                  |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |
|--------------------------|---|--|----------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|--------------------------|---|--------------------|---------------------------------------|--|-------------------------|----------------------|---------------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|------------------|---------------------|
| 病名                       | 28 先天性胆道拡張症   |  |                                  |                                |                                 |                          |   |                    | 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 (測定日)  | cm ( SD)   |                                  | 体重 (測定日)                       |                                 | kg ( SD)                 |   | 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 ) ・<br>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 ・<br>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 ] |                                 | 発熱 : [ なし ・ あり ]         |   | 出血傾向 : [ なし ・ あり ] |                                       |  |                         |                      |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |
|                          | 消化器   | 腹痛 : [ なし ・ あり ]                                 |                                  | 黄疸 : [ なし ・ あり ]               |                                 | 肝腫大 ( 触診 ) : [ なし ・ あり ] |   | 脾腫大 : [ なし ・ あり ]  |                                       | 肝内結石 : [ なし ・ あり ]   |                         | 肝内胆管拡張 : [ なし ・ あり ] | 胆管気腫像 : [ なし ・ あり ]             | 膵管拡張 : [ なし ・ あり ] | 膵腫大 : [ なし ・ あり ] | 膵萎縮 : [ なし ・ あり ] | 膵石 : [ なし ・ あり ] | 消化管出血 : [ 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 ]<br>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 : ( ) / $\mu$ L  |  | 赤血球数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L |                                | ヘモグロビン ( Hb ) : ( ) g/dL        |                          | ヘマトクリット ( Ht ) : ( ) %                      |                    | 血小板数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L      |  | 血清総蛋白 : ( ) g/dL        |                      | 血清直接ビリルビン ( D-Bil ) : ( ) mg/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                         |  | $\gamma$ -GTP : ( ) U/L |                      | 血清アミラーゼ : ( ) U/L               | 血清リパーゼ : ( ) U/L   |                   |                   |                  |                     |
| 病理検査                     | 肝生検 : [ 未実施 ・ 実施 ]  |  | 実施日 : ( 年 月 日 )<br>所見 : ( )      |                                |                                 |                          |   |                    |                                       |  |                         |                      |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |
| 画像検査                     | 経皮経管胆道造影 : [ 未実施 ・ 実施 ]   |  | 超音波検査 ( 腹部 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]      |                                | CT 検査 ( 腹部 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]     |                          | MRI 検査 ( 腹部 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]                |                    | 内視鏡的逆行性胆管膵管造影 ( ERCP ) : [ 未実施 ・ 実施 ] |  | 術中胆道造影 : [ 未実施 ・ 実施 ]   |                      | 画像検査 ( その他 ) : [ 未実施 ・ 実施 ]     | 検査名 : ( )          |                   |                   |                  |                     |
|                          | 画像検査 : 拡張の形態 : [ 嚢胞型 ・ 紡錘型 ・ 円筒型 ]  |  | 拡張の形態 ( その他 ) : ( )              |                                | 拡張胆管の最大径 : ( ) mm               |                          | 膵胆管合流異常の有無 : [ なし ・ あり ]                    |                    | 膵管拡張 : [ なし ・ あり ]                    |  | 膵管萎縮 : [ なし ・ あり ]      |                      | 膵管狭窄 : [ なし ・ あり ]              | 膵管拡張 : [ なし ・ あり ] |                   |                   |                  |                     |
| 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 : ( )   |  |                                  |                                |                                 |                          |   |                    |                                       |  |                         |                      |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |
| 家族歴                      | 本疾患の家族歴 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]<br>詳細 : ( )  |  |                                  |                                |                                 |                          |   |                    |                                       |  |                         |                      |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |
| 重症度分類                    | 下記のいずれかを選択<br><input type="checkbox"/> 軽度 分流手術等により先天性胆道拡張症に起因する症状・所見がなく、その後の治療を必要としない状態<br><input type="checkbox"/> 中等度 分流手術後も先天性胆道拡張症に起因する症状・所見のため、直近1年間に1回以上入院治療を必要とし、これによる身体活動の制限や介護を要する状態<br><input type="checkbox"/> 重度 先天性胆道拡張症に起因する続発症により著しくQOL低下を来すか、または生命に危険が及んでいる状態<br>(※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) |  |                                  |                                |                                 |                          |   |                    |                                       |  |                         |                      |                                 |                    |                   |                   |                  |                     |

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 )<br>術式 : ( )<br>Todani 分類 : [ Ia · Ib · Ic · II · III · IV-A · IV-B · V ]<br>所見 (その他) : ( ) |
| 治療      | 治療 (その他) : ( )   |
| 今後の治療方針 | 今後の治療方針 : ( )<br>治療見込み期間 (入院) 開始日 : ( 年 月 日 ) 終了日 : ( 年 月 日 )<br>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                |   |   |   |
|        | 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( ) |   |   |   |