

告示番号		23		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		16 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患						受付種別		<div><input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名</div> <div><input type="checkbox"/> 転入 → ()</div>			
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) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)					
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
最終受診日		(年 月 日)											
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 AST : ()U/L				BUN : ()mg/dL ALT : ()U/L				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 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 : ()											
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 : ()											

受給者番号（）

患者氏名（）

2025a-001

告示番号	23	神経・筋疾患	（ <div></div> ）	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	2/2
検査所見（その他）	検査所見（その他）：（ <div></div> ）					
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：（ <div></div> ）					
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：（ <div></div> ）					
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）：（ <div></div> ）					
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：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> ） 導入年月：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> ）					
治療	治療（その他）：（ <div></div> ）					
今後の治療方針	今後の治療方針：（ <div></div> ）					
	治療見込み期間（入院） 開始日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 終了日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 治療見込み期間（外来） 開始日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 終了日：（ <div></div> 年 <div></div> 月 <div></div> 日） 通院頻度：（ <div></div> ）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（ <div></div> ）					
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		（ <div></div> ）		

・ 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 （ <div></div> ）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 （ <div></div> ）被保険者記号 （ <div></div> ） 被保険者番号 （ <div></div> ）被保険者個人単位枝番 （ <div></div> ） 資格取得年月日 年 月 日					