

告示番号		20		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〉		1/2	
病名		11 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患								受付種別		<input type="checkbox"/> 新規	
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 (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													
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) : ()							
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 (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													
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			
		AST : () U/L				ALT : () U/L				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] 視床下部過誤腫 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()											

受給者番号（		患者氏名（		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
告示番号		20		神経・筋疾患					
画像検査		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：()							
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							
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 AST：()U/L ALT：()U/L 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] 視床下部過誤腫：[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：()							
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（腸嚢・胃嚢含む）：[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（						）	