

告示番号	21	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	14 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患			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)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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)					
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	
尿検査	AST: ()U/L		ALT: ()U/L		γ-GTP: ()U/L	
	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): ()					

告示番号	21	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)	2/3
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] 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				
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()				

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