

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 (継続申請用)	1/2	
病名	14 ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患				受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
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)		
		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 (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		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): ()						
	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・ピネー式 ・ 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]		
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