

|                      |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |                                                                                                                                                 |  |                         |  |                 |  |                                                                                                     |  |         |  |
|----------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------|--|-----------------|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|--|---------|--|
| 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 ( )<br>資格取得年月日      年      月      日                                                                                                                                                                                                                                       |  |                                                                                                                                                 |  |                         |  |                 |  |                                                                                                     |  |         |  |
| 氏名                   |  | (セイメイ)<br>(姓名)                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |  |                                                                                                                                                 |  | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合)    |  | (セイメイ)<br>(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<br>身長・体重         |  | 身長<br>(測定日)                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  | cm (      SD)                                                                                                                                   |  | 体重<br>(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    ]<br>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    ]<br>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    ]<br>眼瞼下垂:[    なし ・ 右 ・ 左 ・ 両側    ]<br>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    ]<br>口腔内症状 (その他):(      )<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                 |  | ヘモグロビン (Hb) : (      )g/dL    血清Ca : (      )mg/dL<br>血清P : (      )mg/dL    BUN : (      )mg/dL    血清クレアチニン : (      )mg/dL<br>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    )<br>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    ]<br>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    )<br>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    ]<br>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    ]<br>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    )<br>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    ]<br>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    )<br>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    ]<br>検査名 (その他) : (      )<br>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    ]<br>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    )<br>所見 : (      )                                                                                                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                 |  |                         |  |                 |  |                                                                                                     |  |         |  |
|                      |  | 遺伝子検査 : [    未実施 ・ 実施    ]    実施日 : (      年      月      日    )<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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 ]<br>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      ）<br>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）    ・<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（      ） |  |  |                |          |          |
| 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 | （      ） |          |

| 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 ( )<br>被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日 |