

|                        |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|--------------------------------------------|--|-------------------------|--|----------------------------------|---------------|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------|-----|---|
| 告示番号                   |                                   | 18                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                              | 慢性消化器疾患                                    |  | ( )                     |  | 年度                               |               | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 |                                                                                  | 1/2 |   |
| 病名                     |                                   | 34 クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                              |                                            |  |                         |  |                                  | 受付種別          |                       | <input type="checkbox"/> 継続      転出実施主体名<br><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 ( )<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)<br>年      月      日           |  | 体重<br>(測定日)             |  | kg (      SD)<br>年      月      日 |               | BMI                   |                                                                                  |     |   |
|                        |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               | 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 )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
| 症状                     | 全身                                | 低身長 (−2.0SD以下): [ なし ・ あり ]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        |                                   | 活気低下: [ なし ・ あり ]<br>詳細: (      )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        | 消化器                               | 黄疸: 球結膜: [ なし ・ あり ]      皮膚: [ なし ・ あり ]      その他部位: (      )<br>発症時期: [ 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後2〜3か月 ・ 生後4〜6か月 ・ 生後7〜9か月 ・ 生後10〜12か月 ・ 1歳 ・ 2歳 ・ 3歳以降 ]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        |                                   | 精神・神経                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Moro反射消失: [ なし ・ あり ]      落陽現象: [ なし ・ あり ] |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        | 意識障害: [ なし ・ あり ]<br>詳細: (      ) |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        | 痙攣: [ なし ・ あり ]<br>詳細: (      )   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
| 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                   |                                   | 白血球数: (      )/μL      ヘモグロビン (Hb): (      )g/dL      ヘマトクリット (Ht): (      )%<br>血小板数: (      )×10 <sup>4</sup> /μL      網赤血球: (      )%      血清総蛋白: (      )g/dL<br>血清アルブミン: (      )g/dL      血清総ビリルビン (T-Bil): (      )mg/dL      血清直接ビリルビン (D-Bil): (      )mg/dL<br>D/T比: (      )      AST: (      )U/L      ALT: (      )U/L<br>LDH: (      )U/L      γ-GTP: (      )U/L      ChE: (      )U/L<br>総胆汁酸: (      )μmol/L      アンモニア (NH3): (      )μg/dL      総コレステロール: (      )mg/dL<br>BUN: (      )mg/dL      血清クレアチニン: (      )mg/dL      PT: (      )秒<br>PT: (      )%      PT-INR: (      )      HPT: (      )%<br>血清ハプトグロビン: (      )mg/dL・未実施 |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
|                        |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
| 負荷試験                   |                                   | フェノバルビタール負荷試験: [ 未実施 ・ 実施 ]      実施日: (      年      月      日 )<br>所見: (      )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
| 画像検査                   |                                   | CTまたはMRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]      実施日: (      年      月      日 )<br>所見: (      )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |
| 遺伝学的検査                 |                                   | 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: (      )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                              |                                            |  |                         |  |                                  |               |                       |                                                                                  |     |   |

