

認定審査には医療意見書の **枠** で囲われた項目に記入が必要です。

告示番号 15		慢性消化器疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	28 先天性胆道拡張症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号		受診日	年 月 日				
ふりがな	受給者の基本情報が記入されているかご確認ください。			新様式となっているかご確認ください。 ※ 新様式は「新規」と「更新・転入」は、別になっています。 ※ 旧様式での申請は受付できませんのでご注意ください。			
氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 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	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) ・ 未就労かつ未就労 ・ 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						
診断のきっかけ	出生前診断: [なし ・ あり] 黄疸: [なし ・ あり] 腹部腫瘍 嘔吐: [なし ・ あり] 発熱: [なし ・ あり] 淡黄色か 超音波検査所見: [なし ・ あり] 診断のきっかけ (その他): ()						
症状	全身	低身長 (-1.5SD 以下): [なし ・ あり] 低体重 (-1.5SD 以下): [なし ・ あり] 発熱: [なし ・ あり] 出血傾向: [なし ・ あり]					
	消化器	腹痛: [なし ・ あり] 黄疸: [なし ・ あり] 肝腫大 (触診): [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり] 肝内結石: [なし ・ あり] 肝内胆管拡張: [なし ・ あり] 胆管気腫像: [なし ・ あり] 膽石: [なし ・ あり] 膵管拡張: [なし ・ あり] 膵腫大: [なし ・ あり] 膵萎縮: [なし ・ あり] 消化管出血: [なし ・ あり]					
	精神・神経	肝性脳症: [なし ・ あり]					
	その他	腹水: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()					
臨床所見 (申請時)	※ 直近の状況を記載						
症状	全身	低身長 (-1.5SD 以下): [なし ・ あり] 低体重 (-1.5SD 以下): [なし ・ あり] 発熱: [なし ・ あり] 出血傾向: [なし ・ あり]					
	消化器	腹痛: [なし ・ あり] 黄疸: [なし ・ あり] 肝腫大 (触診): [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり] 肝内結石: [なし ・ あり] 肝内胆管拡張: [なし ・ あり] 胆管気腫像: [なし ・ あり] 膽石: [なし ・ あり] 膵管拡張: [なし ・ あり] 膵腫大: [なし ・ あり] 膵萎縮: [なし ・ あり] 消化管出血: [なし ・ あり]					
	精神・神経	肝性脳症: [なし ・ あり]					
	その他	腹水: [なし ・ あり] 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	白血球数: () / μ L 赤血球数: () $\times 10^4$ / μ L ヘマトクリット (Ht): () % 血小板数: () $\times 10^4$ / μ L 血清アルブミン: () g/dL 血清総ビリルビン (T-Bil): () AST: () U/L ALT: () U/L 血清アマラーゼ: () U/L 血清リパーゼ: () U/L	疾病の認定に関する項目です。必ずご記入ください。 ※ 認定基準については、別添②を参照ください。					
病理検査	肝生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()						
画像検査	経皮経管胆道造影: [未実施 ・ 実施] 超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] CT 検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] MRI 検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 内視鏡的逆行性胆管膵管造影 (ERCP): [未実施 ・ 実施] 術中胆道造影: [未実施 ・ 実施] 画像検査 (その他): [未実施 ・ 実施] 検査名: () 画像検査: 拡張の形態: [囊胞型 ・ 紡錘型 ・ 円筒型] 拡張の形態 (その他): () 拡張胆管の最大径: () mm 膵胆管合流異常の有無: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()						
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	白血球数：()/μL ヘマトクリット (Ht)：()% 血清アルブミン：()g/dL AST：()U/L 血清アマラーゼ：()U/L	赤血球数：()×10 ⁴ /μL 血小板数：()×10 ⁴ /μL 血清総ビリルビン (T-Bil)：()mg/dL ALT：()U/L 血清リパーゼ：()U/L	ヘモグロビン (Hb)：()g/dL 血清総蛋白：()g/dL 血清直接ビリルビン (D-Bil)：()mg/dL γ-GTP：()U/L
病理検査	肝生検：[未実施 ・ 実施] 所見：()		
画像検査	経皮経管胆道造影：[未実施 ・ 実施] MRI検査 (腹部)：[未実施 ・ 実施] 画像検査 (その他)：[未実施 ・ 実施] 画像検査：拡張の形態：[嚢胞型 ・ 紡錘型 ・ 円筒型] 拡張の形態 (その他)：() 拡張胆管の最大径：()mm 所見 (その他)：()		
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：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()

重症度分類	下記のいずれかを選択 <input type="checkbox"/> 軽度 分流手術等により先天性胆道拡張症に起因する症状・所見がなく、その <input type="checkbox"/> 中等度 分流手術後も先天性胆道拡張症に起因する症状・所見のため、直近1年 <input type="checkbox"/> 重度 先天性胆道拡張症に起因する続発症により著しくQOL低下を来すか、または重症に悪化が及んでいる状態 (※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異
-------	--

疾病の認定及び重症患者認定に関する項目です。
必ずご記入ください。
※ 認定基準については、別添①、②をご参照ください。

Child-Pugh分類	下記のいずれかを選択しスコアを記載 <table border="1"> <tr> <td></td> <td>1点</td> <td>2点</td> <td>3点</td> </tr> <tr> <td>肝性脳症</td> <td><input type="checkbox"/> なし</td> <td><input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)</td> <td><input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)</td> </tr> <tr> <td>腹水</td> <td><input type="checkbox"/> なし</td> <td><input type="checkbox"/> 軽度</td> <td><input type="checkbox"/> 中等度以上</td> </tr> <tr> <td>血清アルブミン (g/dL)</td> <td><input type="checkbox"/> >3.5</td> <td><input type="checkbox"/> 2.8-3.5</td> <td><input type="checkbox"/> <2.8</td> </tr> <tr> <td>プロトロンビン時間 (PT)</td> <td><input type="checkbox"/> >70%</td> <td><input type="checkbox"/> 40-70%</td> <td><input type="checkbox"/> <40%</td> </tr> <tr> <td>総ビリルビン (mg/dL)</td> <td><input type="checkbox"/> <2.0</td> <td><input type="checkbox"/> 2.0-3.0</td> <td><input type="checkbox"/> >3.0</td> </tr> </table> (Grade A: 5~6点、Grade B: 7~9点、Grade C: 10~15点) Child-Pughスコア：()点 Grade：[A ・ B ・ C]		1点	2点	3点	肝性脳症	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)	<input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)	腹水	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度	<input type="checkbox"/> 中等度以上	血清アルブミン (g/dL)	<input type="checkbox"/> >3.5	<input type="checkbox"/> 2.8-3.5	<input type="checkbox"/> <2.8	プロトロンビン時間 (PT)	<input type="checkbox"/> >70%	<input type="checkbox"/> 40-70%	<input type="checkbox"/> <40%	総ビリルビン (mg/dL)	<input type="checkbox"/> <2.0	<input type="checkbox"/> 2.0-3.0	<input type="checkbox"/> >3.0
	1点	2点	3点																						
肝性脳症	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)	<input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)																						
腹水	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度	<input type="checkbox"/> 中等度以上																						
血清アルブミン (g/dL)	<input type="checkbox"/> >3.5	<input type="checkbox"/> 2.8-3.5	<input type="checkbox"/> <2.8																						
プロトロンビン時間 (PT)	<input type="checkbox"/> >70%	<input type="checkbox"/> 40-70%	<input type="checkbox"/> <40%																						
総ビリルビン (mg/dL)	<input type="checkbox"/> <2.0	<input type="checkbox"/> 2.0-3.0	<input type="checkbox"/> >3.0																						

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

移植	肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：()年()月()日
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式：() Iodani 分類：[Ia ・ Ib ・ Ic ・ II ・ III ・ IV-A ・ IV-B ・ V] 所見 (その他)：()
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 医療機関住所	必ずご記入ください。 ※ 認定期間中に20歳を迎える受給者については、誕生日の前日を終了日として記入してください。	(印)
------------------------------------	--	-----

■ 人工呼吸器等装着者の基準

○厚生労働大臣が定める者(平成二十六年十二月十一日)(厚生労働省告示第四百六十二号)

児童福祉法施行令(昭和三十二年政令第七十四号)第二十二条の規定に基づき、厚生労働大臣が定める者を次のように定め、平成二十七年一月一日から適用する。

厚生労働大臣が定める者

一～二 略

三 令第二十二條第一項第六号の人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として厚生労働大臣が定めるものは、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、日常生活動作が著しく制限されているものとする。

■ 重症患者認定基準

① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る)と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの)
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの(両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの)
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の用を全く廃したものの)
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したものの)
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したものの)
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く廃したものの)
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの)
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であつて、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したのもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)

② ①に該当しない場合であつて、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	治療状況等の状態
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの

【補足※】

1 厚生労働大臣が定める者(平成26年厚生労働省告示第462号)第2項に規定する「慢性消化器疾患」の「治療状況等の状態」の「三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの」とは、3か月以上にわたり概ね連日、中心静脈栄養を行っているものを対象とする。また、「肝不全状態にあるもの」とは、高度な肝機能異常に基づいてPTが40%以下またはINR 1.5以上を示すものを対象とする。

※「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」についてから抜粋

■ 疾病の認定基準(疾病の状態の程度)

別添②

細分類		番号	疾病名	疾病の状態の程度
28	先天性胆道拡張症	15	先天性胆道拡張症	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合