

認定審査には医療意見書の **一 枠** で囲われた項目に記入が必要です。

|  |   |
|--|---|
| 告示番号 <b>5</b> 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) <b>1/2</b> |   |
| 病名 <b>14 ダウン (Down) 症候群</b>  | 受付種別 <input type="checkbox"/> 新規  |
| 受給者番号  | 受診日 年 月 日   |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet)   | <p>受給者の基本情報が記入されているかご確認ください。</p> <p>新様式となっているかご確認ください。<br/>※ 新様式は「新規」と「更新・転入」は、別になっています。<br/>※ 旧様式での申請は受付できませんのでご注意ください。</p>  |
| 生年月日 年 月 日   | 意見書記載時の年齢 歳 か月 日  |
| 出生体重 g   | 出生週数 在胎 週   |
| 現在の身長・体重   | 出生時に住民登録をした所 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村  |
| 身長 (測定日) cm (SD)   | 体重 (測定日) kg (SD)  |
| 年 月 日  | 年 月 日   |
| 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)・未就学かつ未就労・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                                  |   |
| 身体所見   | 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )   |
| 筋・骨格   | 骨折:[ なし・あり ] 脱臼:[ なし・あり ]   |
| 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 ]<br>麻痺:[ なし・あり・不明 ] 痙攣:[ なし・あり ] 意識障害:[ なし・あり ]  |
| その他  | 体温調節異常:[ なし・あり ]<br>症状(その他):( )   |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載   |   |
| 身体所見   | 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )   |
| 筋・骨格   | 骨折:[ なし・あり ] 脱臼:[ なし・あり ]   |
| 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 ]<br>麻痺:[ なし・あり・不明 ] 痙攣:[ なし・あり ] 意識障害:[ なし・あり ]  |
| その他  | 体温調節異常:[ なし・あり ]<br>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                                  |   |
| 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:( )   |
| 遺伝学的検査   | 染色体検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>21番染色体トリソミー:[ なし・あり・モザイク型・転座型 ]<br>所見(その他):( )<br>FISH:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )<br>マイクロアレイ染色体検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )<br>遺伝子検査:[ 未実施・実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )<br>遺伝学的検査(その他):( ) |
| 検査所見 (その他)   | 検査所見(その他):( )   |

各々の認定基準をご確認の上、必ずご記入ください。  
※ 認定基準については、別添①を参照ください。

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。

検査所見（申請時） ※直近の状況を記載

|           |  |
|-----------|--|
| 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：( )   |

|        |   |
|--------|---|
| 遺伝学的検査 | 染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )        |
|        | 21番染色体トリソミー：[ なし ・ あり ・ モザイク型 ・ 転座型 ]   |
|        | 所見（その他）：( )                             |
|        | FISH：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )         |
|        | 所見：( )                                  |
| 遺伝学的検査 | マイクロアレイ染色体検査：[ 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 )        |
| 遺伝学的検査 | 所見：( )                                  |
|        | 遺伝学的検査（その他）：( )                         |

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をご参照ください。

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。

|           |               |
|-----------|---------------|
| 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

|     |  |
|-----|--|
| 循環器 | 循環器疾患の合併：[ なし ・ あり ] ※循環器疾患の合併ありの場合には、該当する主病名に対応する慢性心疾患群の意見書も合わせて提出してください。 |
|     | 主病名：( )  |
|     | 副病名1：( ) 副病名2：( )  |

|    |  |
|----|--|
| 腫瘍 | 腫瘍の合併：[ なし ・ あり ] 病理診断名：( )  |
|    | 積極的治療：治療計画：[ 未実施 ・ 治療予定 ・ 治療継続 ・ 治療終了 ] 治療終了日：( 年 月 日 )                      |
|    | 治療計画（その他）：( )  |
|    | 治療終了者に対する計画的フォローアップレベル：[ 一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群 ] |

|     |              |
|-----|--------------|
| 合併症 | 合併症（その他）：( ) |
|-----|--------------|

経過（申請時） ※直近の状況を記載

|      |                    |                    |                     |
|------|--------------------|--------------------|---------------------|
| 薬物療法 | 強心薬：[ なし ・ あり ]    | 利尿薬：[ なし ・ あり ]    | 抗不整脈薬：[ なし ・ あり ]   |
|      | 抗血小板薬：[ なし ・ あり ]  | 抗凝固薬：[ なし ・ あり ]   | 末梢血管拡張薬：[ なし ・ あり ] |
|      | βブロッカー：[ なし ・ あり ] | 抗てんかん薬：[ なし ・ あり ] |                     |
|      | 薬物療法（その他）：( )      |                    |                     |

|      |                    |                     |                        |
|------|--------------------|---------------------|------------------------|
| 呼吸管理 | 酸素療法：[ なし ・ あり ]   | 経鼻エアウェイ：[ 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 ] | 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]  |                        |

|      |                           |                    |
|------|---------------------------|--------------------|
| 栄養管理 | 経管栄養（腸漕・胃漕含む）：[ なし ・ あり ] | 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ] |
|------|---------------------------|--------------------|

|    |             |
|----|-------------|
| 治療 | 治療（その他）：( ) |
|----|-------------|

|         |             |
|---------|-------------|
| 今後の治療方針 | 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 \_\_\_\_\_ 記載年月日 \_\_\_\_\_ 日

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。

## ■ 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 令第二十二条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)   |
|       | 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)  |
|       | 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)   |
| 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)   |
|       | 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って、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  |
|-------------------|---|
| 悪性新生物             | 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの                                 |
| 慢性腎疾患             | 血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの                  |
| 慢性呼吸器疾患           | 気管切開管理又は挿管を行っているもの                                      |
| 慢性心疾患             | 人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの                                    |
| 先天性代謝異常           | 発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの              |
| 神経・筋疾患            | 発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの              |
| 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 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの                                 |
| 皮膚疾患              | 発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの              |
| 骨系統疾患             | 気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの                |
| 脈管系疾患             | 気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの                |

## ■ 疾病の認定基準(疾病の状態の程度)

| 細分類 | 番号             | 疾病名 | 疾病の状態の程度 |                                      |
|-----|----------------|-----|----------|--------------------------------------|
| 14  | ダウン (Down) 症候群 | 5   | ダウン症候群   | 基準 (ア)、基準 (イ)、基準 (ウ) 又は基準 (エ) を満たす場合 |

|        |   |
|--------|---|
| 基準 (ア) | 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。  |
| 基準 (イ) | 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。                          |
| 基準 (ウ) | 治療で呼吸管理 (人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。 |
| 基準 (エ) | 腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。           |

## 【補足※】

- 「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は、医学的・学術的に「先天異常症候群」と呼称されるものである。
- 「疾病の状態の程度」の「基準 (イ) 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。」に掲げる薬物療法のいずれにも該当しない薬物療法を行っている場合であって、医療意見書を作成する医師が、「疾病の状態の程度」に掲げる薬物療法と同等の薬物療法 (アンギオテンシン受容体拮抗薬 (ARB)、アンギオテンシン変換酵素 (ACE) 阻害薬等) であると判断する場合は、医療費助成の対象として差し支えない。

※ 「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