

告示番号		16		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〉		1/3	
病名		23 胆道閉鎖症							受付種別		☐ 新規		
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)					以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)				
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)				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 (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													
最終受診日		(年 月 日)											
診断のきっかけ		出生前診断:[なし ・ あり] 便色カード所見:[なし ・ あり] 黄疸:[なし ・ あり] 痙攣:[なし ・ あり] 肝腫大(触診):[なし ・ あり] 淡黄色から灰白色便の便色異常:[なし ・ あり] 褐色尿:[なし ・ あり]											
		病的出血:[なし ・ あり] 頭蓋内出血:[なし ・ あり] 皮膚粘膜からの出血:[なし ・ あり] 消化管出血:[なし ・ あり] 病的出血:その他:()											
		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] 易疲労性:[なし ・ あり] 出血傾向:[なし ・ あり]											
	消化器	黄疸:[なし ・ あり] 脾腫大:[なし ・ あり] 肝腫大:[なし ・ あり] 消化管出血:[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚掻痒:[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] 易疲労性:[なし ・ あり] 出血傾向:[なし ・ あり]											
	消化器	黄疸:[なし ・ あり] 脾腫大:[なし ・ あり] 肝腫大:[なし ・ あり] 消化管出血:[なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	皮膚掻痒:[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:()/μL 赤血球数:()×10 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb):()g/dL ヘマトクリット (Ht):()% 血小板数:()×10 ⁴ /μL 血清総蛋白:()g/dL 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 AST:()U/L ALT:()U/L γ-GTP:()U/L 総胆汁酸:()μmol/L PT:()秒 PT:()% PT-INR:()											
		十二指腸液検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		肝生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
画像検査		超音波検査 (腹部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) Triangular cord sign:[なし ・ あり] 胆嚢萎縮:[なし ・ あり] 肝外胆道嚢胞:[なし ・ あり] 所見 (その他):()											
		CT 検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											
		MRI 検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											
		シンチグラフィ (肝胆道):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		シンチグラフィ (肝受容体アシアロ):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		術中胆道造影:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		画像検査 (その他):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()											

告示番号		16		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〉		2/3																								
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 : () / μ L		赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb) : () g/dL																											
	ヘマトクリット (Ht) : () %		血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L		血清総蛋白 : () g/dL																											
	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																											
	AST : () U/L		ALT : () U/L		γ -GTP : () U/L																											
	総胆汁酸 : () μ mol/L		PT : () 秒		PT : () %		PT-INR : ()																									
病理検査	十二指腸液検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)																													
	所見 : ()																															
画像検査	肝生検 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)																													
	所見 : ()																															
	超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)																													
	Triangular cord sign : [なし ・ あり]		胆嚢萎縮 : [なし ・ あり]		肝外胆道嚢胞 : [なし ・ あり]																											
	所見 (その他) : ()																															
	CT 検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		部位 : ()																											
	所見 : ()																															
	MRI 検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		部位 : ()																											
	所見 : ()																															
シンチグラフィ (肝胆道) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)																															
	所見 : ()																															
	シンチグラフィ (肝受容体アシアロ) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)																													
	所見 : ()																															
	術中胆道造影 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)																													
所見 : ()																																
画像検査 (その他) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		部位 : ()																												
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 : ()																															
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 ☐ 重症度0 肝・胆道疾患があるが、これに起因する症状・所見がなく、治療を必要としない状態 ☐ 重症度1 肝・胆道疾患に起因する症状・所見があり治療を要するが、これによる身体活動の制限や介護を必要としない状態 ☐ 重症度2 肝・胆道疾患に起因する症状・所見のため、治療を要し、これによる身体活動の制限や介護を要する状態であるが、病状が可逆的またはその進行が緩やかで肝移植を急ぐ必要がない状態 ☐ 重症度3 肝・胆道疾患に起因する症状・所見、もしくは著しくQOL低下を来す続発症により生命に危険が及んでいる状態、または早期に肝移植が必要な状態 (※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」とは異なる)																															
Child-Pugh分類	下記のいずれかを選択しスコアを記載 <table><tr><td></td><td>1点</td><td>2点</td><td>3点</td></tr><tr><td>肝性脳症</td><td>☐ なし</td><td>☐ 軽度 (Ⅰ～Ⅱ)</td><td>☐ 昏睡 (Ⅲ以上)</td></tr><tr><td>腹水</td><td>☐ なし</td><td>☐ 軽度</td><td>☐ 中等度以上</td></tr><tr><td>血清アルブミン (g/dL)</td><td>☐ >3.5</td><td>☐ 2.8-3.5</td><td>☐ <2.8</td></tr><tr><td>プロトロンビン時間 (PT)</td><td>☐ >70%</td><td>☐ 40-70%</td><td>☐ <40%</td></tr><tr><td>総ビリルビン (mg/dL)</td><td>☐ <2.0</td><td>☐ 2.0-3.0</td><td>☐ >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	☐ なし	☐ 軽度 (Ⅰ～Ⅱ)	☐ 昏睡 (Ⅲ以上)	腹水	☐ なし	☐ 軽度	☐ 中等度以上	血清アルブミン (g/dL)	☐ >3.5	☐ 2.8-3.5	☐ <2.8	プロトロンビン時間 (PT)	☐ >70%	☐ 40-70%	☐ <40%	総ビリルビン (mg/dL)	☐ <2.0	☐ 2.0-3.0	☐ >3.0
	1点	2点	3点																													
肝性脳症	☐ なし	☐ 軽度 (Ⅰ～Ⅱ)	☐ 昏睡 (Ⅲ以上)																													
腹水	☐ なし	☐ 軽度	☐ 中等度以上																													
血清アルブミン (g/dL)	☐ >3.5	☐ 2.8-3.5	☐ <2.8																													
プロトロンビン時間 (PT)	☐ >70%	☐ 40-70%	☐ <40%																													
総ビリルビン (mg/dL)	☐ <2.0	☐ 2.0-3.0	☐ >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] 実施日 : (年 月 日)																															
	術式 : ()																															
	病型 : 基本病型 : [Ⅰ ・ Ⅰ-cyst ・ Ⅱ ・ Ⅲ]				下部胆管分類 : [a1 ・ a2 ・ b1 ・ b2 ・ c1 ・ c2 ・ d]																											
	肝門部分類 : [α ・ β ・ γ ・ μ ・ ν ・ o]																															
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 : ()																															
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 ()																															

