# 小児慢性特定疾病医療意見書 別紙

# (1.療育指導連絡票兼2.重症患者認定意見書兼3.人工呼吸器等装着者証明書)

**◆1・2・3** 共通記載項目 (この項目を記入し、1~3のうち該当する欄を記入の上、医療意見書に添付してください)

| <b>▼</b> 1*2*3 | 光旭癿戦快口 | (この項目を記 | /\ U\ I | - 5 07 | プラ豚ヨ | 9 公1限で | 此ノベッエ、 | 区原思元音に称目し                   | ( \ / \ / \ / \ / \ / \ / \ / \ / \ / \ |
|----------------|--------|---------|---------|--------|------|--------|--------|-----------------------------|---|
| 受給者番号          |        |         | 新規登錄    | 录 ·    | 継続   | · •    | 5入(    | )                           |   |
| ふりがな           |        |         |         | 男      |      |        |        |                             |   |
| 受診者氏名          |        |         |         | ·<br>女 |      | 年      | 月      | 日生(満                        | 歳)                                      |
| 疾病名            |        |         |         | □1. 療  | 育指導連 | 絡あり    |        | ><br>患者認定基準に該当<br>該当(裏面へ記載) |   |

## 1.療育指導連絡票

| 1 -1250 1 3 | 1H -11   | •    |   |        |  |  |  |
|-------------|--|------|---|--------|--|--|--|
| 療養・         | 療養上の問題   | ፤点なと | - |        |  |  |  |
|             | 保健センターで行ってほしい指導等(例:家庭看護・子育て・精神的支援・福祉制度の紹介・家族会の紹介等) |      |   |        |  |  |  |
| 上記の         | 上記のとおり連絡する。  |      |   |        |  |  |  |
|             | 年  | 月    | 目 | 医療機関名称 |  |  |  |
|             |  |      |   | 医師氏名   |  |  |  |

# 2.重症患者認定意見書

| D T                    | 記に掲  | げる症  | 状の状態のうち、1つ以上が概ね6か月以上継続する(小児性   | 慢性特定疾病に起因するものに限る)と認められる場合  |      |
|------------------------|--|--|--|--|------|
| Ż                      | 対象部  | 位  | 症 状  | の状態  | 〇記入欄 |
|                        | 眼  |  | 眼の機能に著しい障がいを有するもの  | 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<br>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<br>の  |      |
| 恵                      |  | 岩  | 聴覚機能に著しい障がいを有するもの  | 両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの  |      |
|                        |  |  | 両上肢の機能に著しい障がいを有するもの  | 両上肢の用を全く廃したもの  |      |
| 上 肢                    |  |  | 両上肢の全ての指の機能に著しい障がいを有するもの   | 両上肢の全ての指を基部から欠いているもの   |      |
|                        |  | 刖  |  | 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がいを有するもの  | 一上肢の上腕の2分の1以上で欠くもの   |      |
|                        |  |  |  | 一上肢の用を全く廃したもの  |      |
| _                      |  | п  | 両下肢の機能に著しい障がいを有するもの  | 両下肢の用を全く廃したもの  |      |
| ζ                      |  | F.   | 両下肢を足関節以上で欠くもの   |  |      |
| 本 卓                    | <b>全</b> •   | 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<br>障がいを有するもの   | 1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは<br>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<br>から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の<br>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<br>できる程度の障がいを有するもの) |      |
|                        | る病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除体の機能く。)の症状と同程度以上と認められる状態であって   |  | 身体の機能の障がい又は長期にわたる安静を必要とす<br>る病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除   | 一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの□  |      |
| 支 亿                    |  |  | 日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のも   | 四肢の機能に相当程度の障がいを残すもの  |      |
| - A                    |  |  |  | ·  |      |
| ט ע                    | に該当  | しない  | <b>場合であって、各疾患群に関して、次に掲げる治療状況等の</b> 料   | <b>犬態にあると認められる場合</b>   |      |
|                        | )に該当<br>疾 患  |  |  | 状態にあると認められる場合<br>兄 等 の 状 態   | 〇記入棚 |
| 1                      | 疾 患  | 群  |  |  | 〇記入棚 |
| · 性                    | <b>庆 患</b>   | <b>群</b><br>生 物  | 治療状  | 兄等の状態  | 〇記入植 |
| · 性                    | <b>庆 患</b><br>生 新<br>生 腎   | <b>群</b><br>生 物<br>疾 息                                       | 治療状:<br>転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの  | 兄等の状態  | 〇記入林 |
| E 性                    | 疾患       生新       生腎       呼吸器   | <b>群</b><br>生 物<br>疾 息                                       | 治療状<br>転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの<br>血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む)   | 兄等の状態  | 〇記入棚 |
| 兵 性<br>性 性             | 失息       生新       生腎       呼吸器   | <b>群</b> 生 * * * * * * * * * * * * * * * * * *               | 治療状態<br>転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの<br>血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む)<br>気管切開管理又は挿管を行っているもの  | 兄 等 の 状 態  | 〇記入相 |
| 要 性<br>曼 性<br>曼 大      | 疾患       生新       生腎       呼吸器       生代  | <b>群</b> 生 特 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是 是             | 治療状: 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの 血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む) 気管切開管理又は挿管を行っているもの 人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの  | <b>兄 等 の 状 態</b> D を行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  | 〇記入材 |
| 性性性天経性                 | 失息       生新       生野       生野       上野       化   | <b>样</b> 生 疾 景 疾 異 疾 疾                                       | 治療状: 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの 血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む) 気管切開管理又は挿管を行っているもの 人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの 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 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  | <b>兄 等 の 状 態</b> D を行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  | 〇記入材 |
| 意 性 性 天 経 性 色体         | 失 息       生 新       生 野 必       生 性 代 筋  | 群生疾 景疾 異疾 表 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景 景              | 治療状: 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む)気管切開管理又は挿管を行っているもの<br>人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの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2、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2、気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以   | <b>兄 等 の 状 態</b> Dを行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  以上の児童において寝たきりのもの   | ○記入材 |
| E 性性天経性体系              | <b>疾患</b>  | <b>群</b> 生疾 景 疾 異 疾 疾 子群 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 県 | 治療状: 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの 血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む) 気管切開管理又は挿管を行っているもの 人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの 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 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 気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上のあるもの   | 兄 等 の 状 態  のを行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  以上の児童において寝たきりのもの  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   | 〇記入材 |
| E 性性 天 経 性 体 天 経 性 体 を | 疾患       生野吸心代防       性呼ばれる       化       がう定       がき   | 群生疾 景疾 異疾 疾子群 見 見 常見 見 常見 見 常見 見 に 見                         | 治療状態 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの 血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む) 気管切開管理又は挿管を行っているもの 人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの 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1 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2 気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの                                      | 兄 等 の 状 態  Dを行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  以上の児童において寝たきりのもの  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  以上の児童において寝たきりのもの                                   | ○記入材 |
| 京 性 性 天 経 性 体态 子 子 新   | <b>疾患</b> 新生 野 吸 心 性 性 ・ 消 び み か に と は で と が ま か に と は で と が な か と は で と か に か に か に か に か に か に か に か に か に か | <b>群</b> 生 疾 器 疾 射 、   | 治療状態 転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの 血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む) 気管切開管理又は挿管を行っているもの 私人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの 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1 気管切開管理若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳1 気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以にあるもの この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの 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2 | 兄 等 の 状 態  のを行っているもの  以上の児童において寝たきりのもの  以上の児童において寝たきりのもの  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  以上の児童において寝たきりのもの  上の児童において寝たきりのもの                  | 〇記入村 |

医師氏名

### 3.人工呼吸器等装着者証明書

人工呼吸器装着の場合は下記①・③に記入してください。体外式補助人工心臓等を使用の場合は下記②・③に記入してください。

#### ①人工呼吸器の使用について

(注1)人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用 している者を

いう。 (注2)気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3)「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。(酸素送与の有無は問わない)

| 人工呼吸器装着の有無             | 1. あり ( 年 月から) 2. なし                         |
|------------------------|--|
| 人工呼吸器の使用方法 <b>(注2)</b> | 1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用 |
| 施行状況 <b>(注3)</b>       | 1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3.未施行                    |
| 概ね1年以内に離脱の見込み          | 1. あり 2. なし                                  |

### ②体外式補助人工心臓等の使用について

(注4)体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5)「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。

| 体外式補助人工心臓等の<br>装着の有無 <b>(注4)</b> | 1. あり ( 年 月から) 2. なし      |
|----------------------------------|---------------------------|
| 体外式補助人工心臓等の<br>装着の種類 <b>(注5)</b> | 1. 体外式補助人工心臟 2. 埋込式補助人工心臟 |
| 施行状況                             | 1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3.未施行 |
| 概ね1年以内に離脱の見込み                    | 1. あり 2. なし               |

| 概ね1年以内に離脱の見込み | 1. あり 2. なし  |
|---------------|--|
| ③生活状況等の評価について |  |
| 生活状況の評価       | ○食事       1. 自立       2. 部分介助       3. 全介助         ○更衣       1. 自立       2. 部分介助       3. 全介助         ○移乗(※)・屋内での移動       1. 自立       2. 部分介助       3. 全介助         ○屋外での移動       1. 自立       2. 部分介助       3. 全介助         ※移乗:ベッドから椅子、車椅子への移動         【評価基準】       1. 自立       補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる         2. 部分解除       1. 自立と3. 全介助の間         3. 全介助       本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態 |
|               | <b>,</b>   |

上記のとおり診断します。

年 月 日

医療機関名称

医師氏名

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が、認定されている疾病によって生じている場合に本診断書を提出してください。