告示番	号	ó	慢性	呼吸器	疾患	平	戏(	)年度	. 小児慢性	特定疫	病	医療	療意見書						
受給者	番号 (				)		新規登録	•	継続	• [	転入	(	転出地:			)			
Ф	-±z	ふり	がな			•			田 4	#-	-0-		₩.+		<b>∕</b> −			/ htt	4E \
忠	石	氏	名						男・女	生生	‡月日	1	半成		牛	月	Н	(海	歳)
出生者	都道府県 <sup>※</sup>	1					出生体重			•		g	出	生週数			在胎	週	
- 田左	の良 巨※2					cm	現左の休香※	(2				ka	日の生命	<del>-</del> 80	昭和			В	
-57.11	WAK									<u>.</u>		ĸy	H0.T-		平成				
発	病			年		月	頃		初診日					年		月	E	1	
大分类	領病名	1	気道狭窄	!					細分類病	名	1 気	₹道	狭窄						
主犯	<b></b>				が複数ある場			-番関与											
1.臨床所見			□ 咽頭狭	<b>乍</b> 胚		u	<b>医跟狭窄症</b>			<b>丸官狭窄</b>	章涯				<b>凤官文</b> 發	代作征			
			をつけ、必要				105年 . 102年	<b>=</b> .	呱气 吸气 レナ	<i>i</i> - )									
IB							4XX( - 1)	Χ	P) XIPXXICO		無呼吸	発作	F	(なし	· あ	り)			
在	低酸	素血症	Ē							糸	径口摂	取不	良	(なし	<ul><li>あ</li></ul>	り)			
の症	心不	全		(	なし ・ ま	5り)				/l	心·大』	血管	奇形	( なし	· あ	り)			
状	下気.	首成的	たの頻度	(	なし・ま	50 →	年数回以内 ・	<ul><li>半年</li></ul>	17.3回以上	• 3:	か月に	3回	ו א אוו	月に31	司以上	)			
									ic 3 LIXI	3,	,,,,,,,			/ 1/2 3 /	<b>-</b>	,	)		
2 检本汇目																			
2.快宜所兄		のにこ	をつけ、必要	要な場合に	は()内に	記載(巻	女値を用いて具体	的に)	継続は現在の	状況を記	己載								
					部位(			)											
診								- )											
<i>в</i> л О																	,		
根枷				所見						•			, 122	•			)		
٤																			
なっ						37.夕/牛											1		
た		PXX.		נינש י טא		XXXIT	•			PO <sub>2</sub>			(		) t	orr	,		
土 な		2	(			torr				- 2			•		,				
検																			
等		実施日				1	月	日)	)	0/.\/C			(		١ ،	,			
	近生部遊母県***    出生体生   9   出生過数   在胎 週   現在の身景**    、 cm   現世教育																		
	現在の時長 <sup>22</sup>																		
3.その他の戸	 所見																		
	基礎	疾患/	/合併症	(	なし ・ ま	あり → 詳	¥細:											)	
現任の 所見など																			
4. 経 過	l																		
				-				= .m= \_	<i>←~~~</i> LTIBE	a contra	_		L= ^^	<b>你</b> 自	/	エル			
	現仕	の冶秀	₹ (Ъ	ro.	めり → .					官埋	• 5	元官ł	伸官・	社異エア	リエイ	<ul><li> 于術</li></ul>	•		
						1 .0 131 1.	1011 E	сших	,										
過去の主な																			
	法方針																		
		1. 京	忧学前 2.	. 小中学校	②( 通常学統	及・ 通級	・ 特別支援学	学級)	3. 特別支援	学校(	小中等	学部	・専攻科	を含む高	等部)				
就学	•就労					専門学校	・ 専門学校/	専修学校	となど 5. 大き	学(短期	大学	を含む	t) 6. ត	就労(就	学中の就	労も含む)	,		
			k就学かつ末 )に○印 :			· 改善	善・ 不変	· 再	発・悪化	· ·	死亡	•	判定不能	1			)		
現状	評価						: しない・す						等装着者		に該当 :	しない	・する・	不明	
治療見	込期間		入院 通院		<u>年</u> 年	月月	日 から 日 から	年			日 ま 日 ま		(	月		<b>□</b> )			
上	記の通		断します	 す。		Л	医療機		- /3_		Ц 6		\	/3		四 /			
							と想像												
							所在												
																	科		
平	成	白	F	月	日			医師律	名									_	
																		ED	
								小児性	曼性特定疾病	<b></b>	医番号	릊							

告示番	号	5	慢性	呼吸器	<b>失患</b>	平成	(	)年度	! 小児	慢性	持定疾	病	医	寮意見書	<b>=</b>							
受給者	番号 (				)	,	新規登録	•	継続	•	車	云入	( [	転出地:			)					
患	者	ふり 氏:	がな 名			•			男・	女	生年	月E	3	平成		年	月	日	(満		歳)	
出生者	那道府県 <sup>®</sup>	<1					出生体重						g	出	生週数			在胎		週		
現在	:の身長 <sup>※2</sup>	2			. (	cm 玛	見在の体重 <sup>※</sup>	(2					kg	母の生	年月日	昭和 平成		年		月		E
発	丙			年		月頃			初	診日					年		月	I	3			
大分類	頂病名	2	気管支喘	息					細分	類病名	<u>ጎ</u>	2 \$	気管:	支喘息								
1.臨床所見																						
現在の症状	大発 治療 症状	作 を考慮 のみの	記した真の重 見かけの重 該当するも ) ①1年 ) ③治	症度 症度 のに○をつけ F以内に3か 療で人工呼	( 間欠型 ( 間欠型 る 月に3回以上 吸管理又は	あり → ・ 軽症 ・ 軽症 ・ 軽症 この大発作  ・ まで	年数回以F 持続型・ 持続型・ があった場合 場合 そ行った場合・	中等犯	定持続型 定持続型	٠	重症持 重症持 )	続型 続型 ) ②	! · ! · ②1年	最重症 最重症	持続 ) 持続 )	半う大発化	乍があった場	<b>景</b> 合			)	
2.検査所見																						
診断の根拠と	<b>血液検査</b> 総Ig 特異	E	<b>抗体(</b> ※指	(	)	IU/ml ダニ ネコ その他	(	的に)	)		犬況を記 スギ イヌ ・ イラ	(	~ ~		)	アルテル	レナリア	(	)	)		
なっ	以下の検査	査につい	ハては年齢を	などを考慮し	施行可能で	あれば記載	すること															
た主な検査等の結果	呼吸	FEV: FEV: %V5 β2刺 気道: 呼気:	1.0%	î 濃度測定	(未	% % ( 実施 ・ 実施 ・	月 過敏性なし 実施 <sup>*</sup> → ++・・			MMF			( ( ※ 実	施の場合	) ) : 吸入スラ	% L/sec Fロイドの値		(なし	· 5	op )		
3.その他の戸		·-	/ +N	+10	. =¥6m																	
その他の 現在の 所見など <b>4. 経 過</b>			( なし 合併症 章害	(なし	・ 詩細: ・ あり → ・ あり →												)		)			
		ステップ			2 •												・ あ!					
現在の治療		の治療	療点数	( なし (		入上呼响	及管理 •	酸素療	·法 •	気管1	切開管地	里,	• 5	式管 <b>押</b> 官	• 60	D他(			))			
過去の主な 治療・																						
検査など																						
5. 今後の援	法方針																					
		1 5	#学前 2	小山学校	( 通堂学紅	5 • 通級 •	· 特別支援学	学級)	3 特別	訓古探急	学校()	小山	学部	,审妆系	はを今か高	(筆部)						_
就学	·就労	4. ह 7. ヺ	高等学校( ま就学かつま	専攻科を含 k就労 8.	む) ・高等 その他(	専門学校 ・	専門学校/!	専修学校	交など !	5. 大学	短期	大学	を含む	ti) 6.	就労(勍		労も含む)	)				
	評価	小児			B者認定基準		・ 不変 しない・す 日 から	する・ 7		月	J		<b>P</b> 吸器			転該当 :	しない	・する・	不明			
治療見	込期間		通院			月	日から		F	月		日 ま		(	月		<b>□</b> )					
上	記の通	り診	断します	す。			医療機 およ 所在	び										科				
平	成	全	Ę	月	日			医師	名									-17				
								小児	慢性特別	定疾病	指定图	医番号	号						E	<b>E</b> p		

告示番	号 8	3	慢性	呼吸器	<b>疾患</b>	平成(	) 年	F度 小児	曼性特	定疾病	医腹	意見書					
受給者	番号 (				)	新規登	録 ·	継続	•	転入	( ‡	运出地:		)			
患	渚	ふりか 氏名						男・	女	生年月E	∃	平成	年	月	日	(満	歳)
出生都	都道府県 <sup>※</sup>	1				出生体	車				g	出生週数			在胎	週	
現在	の身長**2				. cm	現在の体	重**2				kg	母の生年月日	昭和 平成		年	月	Е
発	病			年		月頃		初	診日			年		月	Е	l	
大分类	類病名	3 5	<b>た天性中</b>	枢性低掺	気症候群			細分	類病名	3 5	先天忙	生中枢性低換気	症候群				
1.臨床所見		DI= ()	+014 2/3	EN#0/-	ı. / \	±1.											
現在の症状	睡眠 セルシ 気道 不整 その化	時無呼 ウスプル 病変 脈		<u>.</u>	は ( ) 内に記 ( なし ・ ( なし ・ ( なし ・ ( なし ・ ( なし ・	あり ) あり ) あり )			神経疾	吸·低換気 患		( なし ・ ( なし ・ ( なし ・	あり )			)	
2.検査所見		<b>Φ</b> Γ-Ω2	たつけ ぶす	<b>あか担合に</b>	ı+ ( ) rbır≡⊒:	載(数値を用いて	目体的に	· \	オの出る	フを記載							
診断の根拠と	<b>覚醒時血</b> 採血 人工 PO <sub>2</sub> <b>睡眠時血</b> 採血	<b>をガス</b> が 部位 呼吸器 <b>をガス</b> が 部位	)析 (動脈血 の使用 )析 (動脈血	し・ 静 ( なし (	脈血 ) ・ あり) ) 脈血 )	酸素吸入	. ( なし	・ あり →	酸素吸》 PCO <sub>2</sub>	入条件:		) to	rr			)	
な	人上 PO <sub>2</sub>	<b>呼</b> 收	の使用		・ あり )	torr			PCO <sub>2</sub>	(		) to	rr				
った	スリープス	タディ		(	,	torr			1 002	(		,					
主な			吸			中枢性 ・ 温	記合性 ・	・閉塞性	)								
検	AHI <sup>3</sup>		티/ 그 411-	-	)	+6 . =	re.				>	※ AHI = Apnea	hypopn	ea index		`	
查 等						・ あり → 戸 ) mL		/mmHa		(		) I/min	n/m²/mr	mHa		)	
の 結					· あり → 瓦		, , , , ,			•		, 5,11111	., ,	9		)	
果																	
3.その他のア	· 所見																
その他の	合併	症	(なし	・ あり -	→ 詳細:											)	
現在の																	
所見など																	
4. 経 過																	
70	呼吸						<ul><li>酸素</li></ul>	療法・	気管切開	間管理 ・	気	だけ ・ 横り	隔膜ページ	シング)			
現 在	薬物	僚法		( なし	<ul><li>あり →</li></ul>	(											) )
の治																	
療																	
過去の主な 治療・																	
検査など																	
5. 今後の援	法方針																
4.5.17												・専攻科を含む高					
就学	・就労		等学校(! 就学かつ未			1学校 ・ 専門5	学校/専修	学校など 5	. 大学(	短期大学	を含む	3) 6. 就労(家	大学中の家	(対も含む)	1		
70.11	\=:T: /TF					改善・不	変・	再発・	悪化	<ul><li>死亡</li></ul>	•	判定不能			,		
現状	(評価	小児	慢性特定		患者認定基準に	該当: しない	・する・	<ul><li>不明</li></ul>		人工吗	乎吸器	等装着者認定基準	集に該当	: しない	・する・	不明	
治療見	込期間		入院 <b>通院</b>		年     月       年     月			<u>年</u> 年	<u>月</u> 月	日ま		(月		<pre></pre>			
	記の通			 す。	+ //			-	Л	ц а	× (	( //		<b>□</b> /			
							療機関名 および	<b>-</b>									
							所在地										
						•									科		
平	成	年		月	日		医	師名							17		
																EP	
							.1-			·中压亚。	_						
							\]\	児慢性特別	上疾病指	a 上 达 番 <sup>†</sup>	与						

告示番	号	2	慢性	呼吸器	疾患	平/	成(	)年度	! 小児	慢性物	<b>诗定疾</b> 症	夷 区	医療意見書							
受給者	番号 (				)		新規登録	•	継続	•	転	入	(転出地:			)				
	1 = 2	ふり	がな								# 7- 5				<i></i>			/ <b>*</b> #		`
忠	褚	氏	名						男・	又	生年月	月日	平成		年	月	Н	(満	歳	)
出生	都道府県 <sup>※</sup>	1					出生体重				ı	(	g 出生	週数			在胎	ì	<u> </u>	
	の身長 <sup>※2</sup>					cm	現在の体重 <sup>*</sup>	<b></b>							昭和		年			
現任	の身長				•	cm	現住の体里				•	K	g 母の生年	-/1 [	平成					
発	病			年		月	頃		初	診日				年		月	F	3		
大分類	領病名	4	間質性肺	疾患					細分	類病名	<u>3</u> 4	特	発性間質性脂	损						
1.臨床所見	,							1												
					は()内(		500 ( III		<i>i</i> a \		·	<b></b>	7e.\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\	_			- 10			
現 在	低酸 成長	素血组 障害		乳し・ i 乳し・ i		多吗 ばち		・ あ		→ <u>/</u>	エ記の一孔	E初か	2週間以上持約	兀	( 4(	, · «	かり )			
1エ の	心不			; }b • i		咳嗽		・ あ												
症状	喘鳴		( t	¥L • i	あり → 吸	気・	呼気 ・ 呼気	気吸気とも	もに )											
1/	その化	也の特	記すべき症	状 (カ	¥U • i	あり → 詳	羊細:											)		
2.検査所見																				
		のにこ	をつけ、必	要な場合に	は()内に	こ記載(巻	女値を用いて具体	*的に)	継続はヨ	現在のも	犬況を記載	ż								
	画像	検査				( なし	・あり)													
	4.14			以外の所見			<ul> <li>あり → j</li> </ul>			, ,	->1	+10	`					)		_
	<b>皿妆</b> KL-6	検査					いずれか1つ以上 SP-A			( 7,	ぱし・ ) ng/		SP-D	(			) ng/r	ml		
診断			ん性の間質				<u> </u>				<i>)</i> 119/	11111	SF-D				, iig/i	111		-
の 根		心疾	患、感染症	、免疫不全	、膠原病、	重篤な嚥	下機能障害、新	生児慢性	肺疾患	(CLD)	、新生児吗	乎吸第	第迫症候群、囊	胞性肺;	線維症、	薬剤性間	質性肺炎、			
拠					しうる他の月		胞蛋白症、肺胞	微石症な												
٤ +>	肺機	能検査		実施日	,	(	年 、		F	1		日)	0/1/0	,			٠			
なっ		<b>肺機</b> i	能 VC FEV:	1 0	(		) mL ) mL						%VC %FEV1.0	(			) % ) %			
た				1.0%	(		) %						701 LV 1.0	(			, ,0			
主な		拡散			(		) mL/mir	n/mmHg	g				DLco/VA	(			) mL/	min/mmH	g/L	
検査	血液	ガス分			(動脈血		脈血 )													
等			酸素吸入		む・あり		吸入条件:							,				)		
の 結			pH PCO <sub>2</sub>	(		)	torr					РО	2	(		)	torr			
果	肺生		F CO <sub>2</sub>	( 未実が	・実			空鏡 、 j	所見:								)			-
		学的标	<b>全</b>	遺伝子検			施 ・ 実施													1
			遺伝子異常		( なし			-B遺伝子	子異常	( t	<b>i</b> l .	あり	) A	BCA3	遺伝子異	常	( なし	・ あり)		
		との代	め遺伝子! 香		・ あり -		→ 所見:										)	)		J
3.その他の戸																				
その他の	合併	症	( なし	・ あり -	→ 詳細:													)		-
現在の 所																				
見など																				
4. 経 過	l																			
	ステロ	イド使	·用	( なし	・ あり -	→ 経口	・ 吸入 )													
現在					<ul><li>あり)</li></ul>		nasna oo ta	T44 == ,c=	= >-1-		LDBBAATT		± > ±0115.44		(17 fr 11	4 <del>**</del>				
の	現任	の治療	ŧ	( なし	・ あり -	→ 人工	呼吸管理 ・	酸素療	法法・	気管	切開管埋		中心静脈宋	養・	経官牙	そ (香				
治療																				
過去の主な																				
治療・ 検査など																				
5. 今後の援	  法方針																			
		1 6	お学前 つ	小山学校	: ( 涌骨学:	45. 海紅	・ 特別支援等	学郷 )	つ # <b>井</b> り	미국판	学校 ( 小	山学:	如 。 南板似	合わ草	空却 )					
就学	·就労						・ 特別又扱: ・ 専門学校/									労も含む)	)			
			ミ就学かつき														)			
現状	評価	-5	に○印 :	治癒	・寛解	・改善	善・ 不変	・ 再	発・	悪化	· 死	Ċ	· 判定不能							
-500	ур г іші			疾病 重症			: しない・ 3						及器等装着者認 -	定基準	に該当:	しない	・する・	不明		
治療見	込期間		入院 通院		<u>年</u> 年	<u>月</u> 月	日 から 日 から	年 年		<u>月</u> 月		まで		=		<b>□</b> )				
	記の通			<u> </u>	+	Л			<u> </u>	Л	Н	8.0	. ( )	<u>,                                     </u>		四 /				
	~			-			医療機 およ													
							ある 所在													
							//111										<b>≢</b> M			
平	成	白	E	月	日			医師	名								科			
'	~	7	•	, .	П			22012	<b>-</b>									ЕD		
																		•		
								小児	慢性特!	定疾病	指定医	番号								

告示番	号 1		慢性	呼吸器	探患		平成(		)年	E度 /	小児情	性性	诗定纲	病	医猪	意見	<b>書</b>							
受給者	番号 (				)		新	規登録	•	維	迷続	•	į	転入	( 転	出地:				)				
患	渚	ふり: 氏:	がな 名							身	月・	女	生生	F月日		平成	į	年		月	I	∃ (	〔満	歳)
出生都	都道府県 <sup>※</sup>	1					出	生体重	[						g	Н	生週数				在胎	ì	週	
現在	の身長 <sup>※2</sup>					cm	現在	Eの体重	*2					k	кg	母の生	年月日	昭和 平成			年		月	日
発	病			f	年	J	月頃				初記	<b>拿</b> 日					É	F	F	1		日		
大分类	類病名	4	間質性肺	疾患						;	細分類	頂病名	<u>ጎ</u>	5 先	天性	生肺胞質	員白症	(遺伝子	Z異常	が原	因の間	質性	肺疾患を含	む。)
1.臨床所見		DI= (	to/+ XE		.i=i+ ( ) d	b/==7#¥																		
現 在 の 症	家族	<sup>琵※</sup> 族歴: た仮列	がある場合(a 死 :時期	( なし は詳細に ( なし 呼吸障害	・ あり 害発症の年齢	) ) 齢/月齢,	/日齢	(		歳			か月			日)							)	
状	診断時の状	況		酸素投气	乎吸障害 ラ ( なし	• #	5り )	人					あり )		Яř	<b>-</b> 高血圧	症	( :	なし・	• 1	あり )			
2.検査所見	ļ			その他の	特記すべき症	定状や合	i併症	( なし	, .	あり	→ 所	見:											)	
	該当するもの				には( ) 内 立 ( 動脈				体的に)		続は現 (実施)		犬況を訂 (	己載		年		月			日)			
	III./1X.		酸素吸入 pH		なし・あ					'IXE	17/161	_	(	PC	٦.	_	(	/,	)		torr	)		
is not	4.74	<u> </u>	PCO <sub>2</sub>	_	(		)	torr	+4:	* -					J <sub>2</sub>						tori			
断 の 根	血液	央直	LDH KL-6	(			) IU/I ) IU/r	ml	検査	査日 査日	(			年年			月月		日日	)				
拠 と			SP-A SP-D			,	) ng/i	ml	検査	査日 査日	(			年 年			月 月		日日					
なっ	低ガン <b>画像</b>		コブリン血症	(	なし・	あり -	→ 血清	IgG (	[			)	mg/d	L 検	查日	(		年			月	—	日))	
た 主 な			単純X線検達 CT検査		検査日: 検査日:		年 年	月 月			3、所見 3、所見											)		
検 査	組織	食査	支肺胞洗浄			検査[	∃ (			年			月			日)								
等 の 結		^,,	~1,000,000	肉	眼所見 微鏡所見	(	<b>-</b> (			_			,,			ш,						)		
果		肺生	検所見	所!		( 検査I (	∃ (			年			月			日)						,		
	遺伝		<b>食査</b> 遺伝子異常	遺伝子校		未実施	; ・ 実		DCA2	場にフ	7 田 学		( +>		±.	n )								
					( なし				5CA3	退伍丁	- 共吊		( 4		.'co	) )							)	
3.その他のi その他の	合併	症	(なし	<ul><li>あり</li></ul>	→ 詳細:	<u> </u>																	)	
現在の 所見など	甲状		能異常合併 合併		なし ・		→ 先天性	生心疾患		骨疾	患・	<del>7</del> (	の他(								)	))		
4. 経 過	TB #	たいは		21	+6	l — nati	n17.65.100	II4=	==:+		7-0	/In	_		生!! 女!	11	0+1 <b>0</b> ±±		しひとこぐょう	-				
現在の治療	現住の	の石坊	<b>き (な</b>		あり →		他(	• EØ	长原法		))	11	• 2	ロロキン	/表用	, ·	<b>加</b> 移恒	• 15	1 前进4多个性	<b>a</b> •	•			
過去の主な																								
治療・ 検査など																								
5. 今後の援	法方針																							
		1. 京	大学前 2	小中学	:校( 通常学	学級・	涌級 ・ 4	持別支援	学級 )	) 3.	. 特別	支援等	<b>学校(</b>	小中学	<b>≐</b> 舎ß	・車攻	対を含む	高等部)						
就学	・就労	4. 高 7. 末	高等学校(『 ト就学かつ未	専攻科を k就労	含む)・高 8. その他	等専門 <sup>:</sup> (	学校 ・ 専	専門学校,	/専修	学校など	<b>5.</b>	大学	短期	大学を	含む	6.	就労()			含む)	)			
現状	評価				・ 寛解 症患者認定							悪化						準に該当	á: し	ない	・する	• 7	下明	
治療見	込期間		入院 通院		<u>年</u> 年	<u>月</u> 月		) から ) から		年年		月月		日 まで 日 まで		(	月			)				
上	記の通	り診	断します	<b>す</b> 。					幾関名 よび 生地	<b>3</b>														
	15		_	_	_			. ,													科	1		
平	成	年	F	月	日				医	師名													ED	
									小	児慢性	生特定	疾病	指定	医番号	1									

告示番号	3	慢性	呼吸器	疾患	<b>Ψ</b>	成(	)年度	医 小児情	曼性特	定疾症	<b>声医</b>	療意見	書					
受給者番号 (				)		新規登録		継続		転	入 (	転出地	:		)			
	ふり	がな			ı				,			_	ь					\
患者	氏	名						男・	女	生年月	月日	平	瓦	年	月	Н	(満	歳)
出生都道府県	<u>*</u> *1					出生体重	Ī				g		出生週数			在胎	週	
現在の身長 <sup>®</sup>	K2				cm	現在の体重	·*2				kg	<del>⊞</del> 0-	生年月日	昭和		<del></del>	月	E
										· 	ινg	1300.		平成		-		-
発病		ı	年		月	頃 		⋪Л≣			1		年		月		<u> </u>	
大分類病名	4	間質性肺	疾患					細分類	類病名	6	肺胞	微石症						
1.臨床所見 該当する	きのにつ	)をつけ、必要	更か提合に	(+ ( ) 内(	二記載													
持	続する咳	陝	(なし	・あり)				喘鳴					(吸気			乎気吸気と	もに))	
	気道感染 作時呼呼			<ul><li>あり -</li><li>あり )</li></ul>		要回以内 ・		3回以上 低酸素血》		3か月に ( なし			月に3回	以上))				
在の胸		XMXE	(なし					ばち指		(なし								
症	不全		(なし	・あり)														
状 そ0	の他の特	記すべき症物	伏や合併症	Ē ( t	ا	あり → 詳細	l:										)	
肺	抱微石组	定の家族歴		( /	¥U •	あり → 詳細	:										)	
2.検査所見																		
該当する 胸部X続		をつけ、必要	要な場合に	は()内	こ記載(	数値を用いて具	体的に)	継続は現	在の状	況を記載	į							
両	側にびま		生の粒状影	または、すり	ガラス状態	<b>会影</b>	(なし	・あり)	)									
断止	変の下肺 記以外の	市野優位 カ所見		なし ・ る なし ・ る		所見·										)		
根肺機能		9///56		40 C	,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,	7/1/26 .										,		
拠肺	機能		(		)	mL					%VC	C V1.0	(		)	% %		
なっ		FEV1.0%			)	mL %					70FE	V1.U	(		,	70		
<u> </u>	散能	DLco	(		)	mL/min/m	mHg				DLcc	o/VA	(		)	mL/min,	/mmHg/L	
ᅓ		は微石の証明	明 (:	なし ・ な	あり )													
査 SL		遺伝子異常		なし・さ														
の	の他の検	1000	( :	なし・な	あり → .	所見:										)		
結 果																		
3.その他の所見	併症	(なし	<ul><li>あり</li></ul>	→ i詳細 :													)	
その他の 現在の 所	D1711	( ,00	0,,,	· prom ·													,	
見など																		
4. 経 過																		
	Fロイドは 広加制を	使用 薬の使用		なし ・ る なし ・ る		経口・吸	込 )											
<del>/-</del>	在の治療				,	人工呼吸管理		<b>俊素療法</b>	· 5		管理	· 気管	管挿管・	その他	(		) )	
治療																		
原																		
過去の主な 治療・																		
検査など																		
5. 今後の療法方針																		
	1 4 6	ま会計 2	小中学技	7 ( )	έπ. <u>۱</u> πέ	級 ・ 特別支援	学年 /	그 #보다	土坪学	坊 (小	中学如	7 . 亩1/	がいた会かす	5年立(1)				
就学·就労						阪 ・ 特別又接 交 ・ 専門学校									労も含む	)		
	_	未就学かつま			7/			- mv.				101-t-	-/·k			)		
現状評価						ැ善・ 不変 当: しない・			悪化				个能 者認定基準	転送当:	しない	<ul><li>する。</li></ul>	· 不明	
治療見込期間		入院		年	月	日 から	ź	Ŧ	月	B	まで							
上記の追		通院・断しまる	<u> </u>	年	月	日から		¥	月	Н	まで		(月		回 )			
_ 10 ° %	_ , _,	<b>1</b> , 0 0 .					幾関名 よび											
							左地											
																科		
平成	É	<b>F</b>	月	日			医師	名									רח	
																	ЕD	
							小児	慢性特定	疾病	指定医	番号							

告示番	号 1	0	慢性呼吸器疾患	平成 ( )年/	度 小児慢性物	<b>寺定疾</b> 病	医	療意見書					
受給者	番号 (		)	新規登録·	継続 •	転力	<b>ሊ</b> (	転出地:		)			
患	者	が氏	がな 名		男・女	生年月	日	平成	年	月	日	(満	歳)
出生者	都道府県 <sup>®</sup>	<b>%1</b>		出生体重			g	出生週数			在胎	週	
現在	の身長 <sup>※2</sup>	2	. cm	現在の体重**2			kg	母の生年月日	昭和 平成		年	月	В
発	病		年	月頃	初診日			年		月	E	1	
大分类	領病名	5	線毛機能不全症候群		細分類病名	<b>3</b> 7	線毛	機能不全症候群	(カルタ	ゲナー(	Kartager	er)症候群	を含む。)
1.臨床所見		- ΔI= C											
現 在 の 症 状 <b>2.検査所見</b>	持続 下血痰 低酸 心不 内の そのか	する吟 道感 ・喀血 素全 逆位 他の特	たの頻度 ( なし ・ あり → 年	- 数回以内 ・ 半年に3 L血は否定されているか ( ・ あり → 詳細 :	3回以上 ・ 3 されていない ・ ばち指 副鼻腔炎 心・大血管奇形	か月に31 されてい ( ( (	回以上 る ) なし なし なし	) ・ あり ) ・ あり )		呼気吸気	<b>i.とも</b> に )	)	
	該当するも 胸部X線・		をつけ、必要な場合には( )内に記載	(数値を用いて具体的に)	継続は現在の物	(況を記載							
診断の根拠となった主なな	両側変 上副 <b>肺機能検</b> 拡 <b>培養検</b> 喀痰	にびま の下り い外の い外の と を を 能 に 能 に き に き に き に き に き た り に き き き き き き き も き も き も き も き も き も き	%FEV1.0 ( DLco (	→ 所見: → 所見: ) mL %V( ) % FEV ) mL/min/mmHg	・あり) C ( 1.0% (			) % ) % o/VA (		0 (		) mL mmHg/L	
検査	組織検査		支 円息圏の採出 ( なひ ・ 6	уу / <del>Б+</del> /нш .						,			
等 の				<ul><li>→ 検体採取部位 ( 喀痰</li></ul>				洗浄液 ))					
結果	級モ	機能	€常 ( なし ・ あり − ※線毛機能異常がありの場合は詳細を	→ 粘膜生検を実施した部位 記載 (	↓ ( 鼻腔 ・	文官文	) )			)			
*		病の含			:					ŕ		)	
	<b>血液検査</b> 貧血		( なし ・ あり )	鉄欠乏状態	態 (なし	・あり	)		牛乳ア	レルギー	( なし	・あり)	
3.その他の戸		他の検	査 ( なし・あり → 詳細:							)			
		症	( なし ・ あり → 詳細:									)	
その他の 現在の 所													
見など													
4. 経 過	ステロ	コイド何		¥口 · 吸入)									
現在の治療	免疫		薬の使用 ( なし ・ あり )			刀開管理	•	気管挿管・ 経	鼻エアウエ	:1 ·	手術 ・		
過去の主な 治療・ 検査など													
5. 今後の援	法方針												
就学	·就労	4. ਜ	だ学前 2. 小中学校( 通常学級・ : 高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門: 未就学かつ未就労 8. その他(							労も含む	)		
現状	評価		Dに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 見慢性特定疾病 重症患者認定基準に試					判定不能 器等装着者認定基準	に該当:	しない	・する・	不明	
治療見	込期間		入院     年     月       通院     年     月		年 月 年 月		までまで	(月		<pre>0 )</pre>			
上	記の通		断します。	医療機関名 および 所在地	+ /2	ш	<i>a.</i> C	( //		<u>u</u> )			
				,,,, <u>,,,</u>							科		
平	成	ź	月 日	医部	币名							ľП	
												印	
				小児	見慢性特定疾病	指定医	号						

告示番	号 1	2	慢性呼吸器	疾患	平成 ( )	年度 小児	慢性特	定疾病	医療意見書					
受給者	番号 (			)	新規登録	<ul><li>継続</li></ul>	•	転入	(転出地:		)			
		ふり	がな											
违	渚	氏	名			男・	女	生年月日	平成	年	月	日 (	満	歳)
出生者	都道府県 <sup>※</sup>	1			出生体重		ı		g 出生退	周数		在胎	週	
						,				昭和	1			_
現在	の身長 <sup>※2</sup>			. cm	n 現在の体重 <sup>※2</sup>	2		. k	kg 母の生年月	平成		年	月	Е
発	病		至	E	月頃	初	]診日			年	月	日		
大分類	類病名	6	囊胞性線維症			細分	類病名	8 毒						
1.臨床所見			28/10/12/W/IE/IE			/ш/	7,55,717 🗖	"	570 (王州 <b>水</b> 中正7正					
	該当するも		をつけ、必要な場合(		載									
	持続			・ あり) ・ あり →	年数回以内 ・ 半				)→ 吸気 ・ 以上 ・ 月に31		呼気吸気と	きに )		
現	血痰				吐血は否定されているか									
在 の	低酸			・ あり) ・ あり)	ばち指			あり)	心才 心·:	全 + <del>************************************</del>	(なし	, ・ あり + p		
症状	副鼻 脂肪·			・ あり) ・ あり)	内臓逆位 体重増加					ヘ皿官可形 上膵炎		, ・ あり , ・ あり		
	肝硬			・ あり )										
			記すべき症状や合併 推症の家族歴		<ul><li>あり → 詳細:</li><li>あり → 詳細:</li></ul>								)	
2.検査所見			世近の多の大正	( %0	· P - P - P - P - P - P - P - P - P - P									
			をつけ、必要な場合(	こは( )内に記	載(数値を用いて具体的	的に) 継続は	現在の状	況を記載						
	胸部X線· 気管		振 (なし	<ul> <li>あり → Ē</li> </ul>	听見:							)		
診	気管		( なし	<ul><li>あり → Ē</li></ul>	听見:							)		
断の	上記. 肺機能検査		かが見 (なし	<ul><li>あり → 万</li></ul>	听見:							)		
根 拠	肺機		VC (		) mL	%VC	(		) %	FEV:	1.0 (		) mL	
٤	1-1-11		%FEV1.0 (			FEV1.0%	(		) %		,			
なっ	払取 <b>培養検査</b>		DLco (		) mL/min/mml	1g		Di	Lco/VA (		) n	nL/min/mm	nHg/L	
た 主	喀痰		有意菌の検出	(なし・	あり → 詳細:						)			
な 検	抗酸 組織検査	菌培	養 有意菌の検出	(なし・	あり → 詳細:						)			
查等		機能	異常	(なし・	あり → 粘膜生検を実	<b>『施した部位</b>	(鼻腔	· 気管支	z ) )					
Ø			※線毛機能異常があ								)			
結果			D異常 子異常		あり → 試験方法 ( ・ なし ・ あり →			)、汗中CI <sup>-</sup>	濃度(		) mEq/L	)	)	
			リプシン活性低下		<ul><li>なし ・ あり )</li></ul>	77176 .	尿中P	ABA排泄率	の低下 (	未検査 ・	なし・	あり )	,	
			ウスの既往	(なし・									,	
3.その他の月	その化 <b>听見</b>	凹の検	<u> </u>	(なし・	あり → 詳細:								)	
その他の	合併	症	( なし ・ あり	→ 詳細:									)	
現在の 所														
見など														
4. 経 過	79.4	5 YVE	= / 41	± 10	, E. L. T. 1. T. 1	7TM T4		← ~~ LTI	98 *******	~1±~~	- > ±0.0C.11	4 min 1		
現 在	現在	の治療	₹ ( &C •	めり→楽物	療法・・人工呼吸管	当理 ・ 殴る	<b>不</b> 療法	• 以目別	用官理 • 双官	3押官・	中心静脉沫	(養)		
の														
治療														
過去の主な														
治療・ 検査など														
5. 今後の援	  法方針													
		1. 疗	就学前 2. 小中学	校( 通常学級・	通級 ・ 特別支援学	級 ) 3. 特	引支援学	校(小中学	学部 ・ 専攻科を含	お高等部)				
就学	・就労				門学校 ・ 専門学校/専	厚修学校など	5. 大学	(短期大学を	(含む) 6. 就労	(就学中の	就労も含む)	`		
7041	\ / <del></del>		未就学かつ未就労 ○に○印 : 治癒		改善・ 不変	<ul><li>再発・</li></ul>	悪化	<ul><li>死亡</li></ul>	<ul><li>判定不能</li></ul>			)		
現状	(評価	小り		主患者認定基準(	該当: しない・す				吸器等装着者認定	基準に該当	: しない・	する・不	明	
治療見	込期間		入院 通院	<u>年</u> 月 年 月		<u>年</u> 年	<u>月</u> 月	日まで			<b>o</b> )			
上	記の通		断します。	- /J	医療機能		/,	П 65	( ) ;		ш /			
					および									
					所在均	也								
												科		
平	成	ź	<b></b> 月	日		医師名							ED	
													⊢l₁	
						小児慢性特	定疾病	指定医番号	17					
1														

告示番	号	1	慢性呼	吸器疾	患	平成	(	)年度	医 小児	慢性特	定疾病	医	療意見書						
受給者	番号 (				)	3	新規登録		継続	•	転入	. ( i	転出地:			)			
		ふりがな				t													
患	者	氏名							男・	女	生年月	日	平成		年	月	日	(満	歳)
ш <i>/</i> +#	那道府県 <sup>※</sup>	1					出生体重			ı		-		週数			在胎	週	
山土住	即坦桁乐						山工冲里					g	ЩТ	. 厄奴	107740		1工加	迥	
現在	の身長 <sup>※2</sup>				CI	m 琲	見在の体重 <sup>®</sup>	€2				kg	母の生年	月日	昭和 平成		年	月	В
発	丙			年		月頃			初	診日				年	·•	月	E	3	
1.75	T. C.	- L	******************************	<u> </u>					6m / \	<b>光</b> .									
	頭病名	/ 気	管支拡張組	Œ					細分:	類病名	9	気官	支拡張症						
1.臨床所見		のにつをこ	け、必要な	場合には	( ) 内に訂	記載													
	持続	する咳嗽	(	なし・	あり )								→ 吸気・			呼気吸気	ともに )		
現 在													<ul><li>月に3</li></ul>	3回以」	<b>E</b> )				
Ø		·喀血 素血症		なし・		吐皿は2	5定されている		されていな ばち指	:(1) •			・あり)						
症状	心不			なし・					で 副鼻腔炎				<ul><li>あり)</li></ul>						
	内臓	逆位	(	なし・	あり )				心·大血管				・ あり )						
- 10-		め特記す	べき症状や	合併症	(なし	・ あ!	り → 詳細	:										)	
2.検査所見		のに○をこ	)け、必要な	場合には	( ) 内に訂	P.載.(数値	を用いて具体	は的(こ)	継続は現	見在の状	況を記載								
	胸部X線·				. , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	J-174 (JJ-11E			12000		,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,								
							(	なし	・あり	)									
診			優位		<ul><li>あり</li></ul>		1.										1		
断		以外の所 腔X線の野			・ あり												)		
の 根	肺機能検査		(11)	( .0.0	0,7	77150											,		
拠 と		能 VC		(			nL	%VC		(		)	) %		FEV1	.0 (		) mL	
な	1 <del></del>		EV1.0	(		,	6	FEV1	.0%	(		,	) %	,		,		//	
った	払取 <b>培養検査</b>	能 DL	CO	(		) n	nL/min/mm	пнд				DLCO	/VA (	l		,	mL/min/i	mmHg/L	
主			有意菌の	検出(	なし・	あり →	詳細:									)			
な 検		菌培養	有意菌の	検出 (	なし・	あり $ ightarrow$	詳細:									)			
查等	組織検査	··	<b>∿</b> 6mn5	( +)	- 10	. 10.41	-1575-÷77/4-	/ networks		·÷	<i></i>	n+n+ \	*·⁄> ·*						
Ø Ø		/テリン員] 機能異常					採取部位 真生検を実施し						九浄液 ))						
結果	19X U		泉毛機能異					У/СПР	( <del>)  </del> // // /	_	~~~ /	,				)			
		病の合併		(なし	・あり	→ 合併	した膠原病σ	)詳細:										)	
	血液検査	,	451	+6.			Λu.	<b>-</b>	ь /	451	+6 )				45-20 -		( +>1	+6.	
	貧血 その作		なし・ (なし				鉄	火之状態	듯 (	なし・	めり)				午乳ア	'レルギー )	(なし	・あり)	
3.その他の戸		- ANIVE	( ,0.0	6,,	ртиш .														
その他の	合併	症 (	なし・	あり →	詳細:													)	
現在の所																			
見など																			
4. 経 過																			
		イド使用				経口	・ 吸入 )												
現在		抑制薬の の治療		なし・		T T UAD U	RÉIR .	<b>邢允丰小去</b>	i:+ .	生 答 HT	18月答研		気管挿管 ・	. %⊽ ≓	ョナマウェ	- / . :	壬/安 .		
0	-元1工	ハロ原	(	4U ·	<i>8</i> 99 →		<sub>风目</sub> 埋 静脈栄養			XIE 9	川田日生	• ,	XIETHE '	* 社	早エア・ノエ	-1 •	<del>J</del> 1/II) •		
治療																			
過去の主な 治療・																			
検査など																			
5. 今後の援	法方針																		
		1. 就学	前 2. 小	中学校(	通常学級	<ul><li>通級</li></ul>	・ 特別支援	学級 )	3. 特別	リ支援学	校(小中	学部	<ul><li>専攻科を</li></ul>	含む高	等部 )				
就学	·就労	4. 高等	学校(専攻	(科を含む)	・高等専	門学校・	専門学校/	専修学権	交など 5	5. 大学	(短期大学	を含む	む) 6. 就	労(就	学中の就	(労も含む)			
			学かつ未就			76.00			- 574				101 <del>-1-24</del> 6				)		
現状	評価						<ul><li>不変</li><li>しない・3</li></ul>			悪化			判定不能 等装着者認	完其淮	1511数44.	1.781	. da .	<b>太阳</b>	
V	\2 #BBB	入			事		日から		<u>1∖⊷7</u> ∓	月	日		计数目目的	<u> </u>	(CB/3)	. Uavi	. 9.9 .	7 14/3	
治療見	込期間	通	完	í	<b>∓</b>	1	日から	ź	Ŧ	月	日	まで	(月	1		□ )			
上	記の通	り診断	します。	_	_	_	医療機	関名	_		_					_	_		_
							およ	び											
							所在	地											
																	科		
平	成	年	月		日			医師	名										
																		ED	
								小児	慢性特定	定疾病	指定医番	号							
								. =		-									

告示番	号 1	1	慢性呼吸	器疾患	平成 ( ) 年	度 小児慢性	持定疾病 [	医療意見書					
受給者	番号 (			)	新規登録·	継続 ・	転入	(転出地:		)			
		ふりた	がな		1								
患	渚	氏名	3			男・女	生年月日	平成	年	月	日	(満	歳)
ш#з	邹道府県 <sup>※</sup>	1			出生体重			a 出生週数			在胎		
					山工体里			g 出生週数	昭和		1工加口	旭	
現在	Eの身長 <sup>※2</sup>			. cm	現在の体重**2		. k	g 母の生年月日	平成		年	月	Е
発	病	•		年	<del></del> 月 頃	初診日		年		月	Е		
1.7	uz.÷ 4		1+3V.1/1 R+ >=			/m /) ***.*	5 10 U+	7V-1/1 Pd					
	類病名	8	特発性肺へモジ	<b>テ</b> ローン人		細分類病律	10 特	発性肺ヘモジデローシ	<i>/</i>				
1.臨床所見		のにつ	をつけ、必要な場合	(には( )内に記	<u></u> 載.								
		する咳		, ・ あり)	**	喘鳴 ( )	なし ・ あり	→ 吸気 ・ 呼気	₹. •	呼気吸気	ともに )		
現 在					年数回以内・半年に				上)				
Ø		·喀血 素血症		, ・ あり → , ・ あり)	吐血は否定されているか(	( されていない ・ ばち指		・あり)					
症状	心不			, ・ あり)		副鼻腔炎		<ul><li>あり)</li></ul>					
				・あり)		内臓逆位	(なし	・ あり )					
		切特語	記すべき症状や合併	<u>‡症</u> ( なし	<ul><li>あり → 詳細 :</li></ul>							)	
2.検査所見		DI C	をつけ、必要な場合	とには( )内に記	載(数値を用いて具体的に)	(継続は現在の)	犬沢を記載						
	胸部X線·		とうけ、心安は物に	IICIA ( ) PIICEL	戦 (数値を用いて共体的に)	/ 神座が加みが1上071	八かいとのし事が						
	肺区	域に一	致しない境界不明	瞭で不規則な形の	陰影 (なし・	あり )							
診				なし ・ あり									
断				( なし ・ あり ( なし ・ あり							)		
の 根	肺機能検査		の異常(	( aU · 609	→ 別兄:						,		
拠		- 能 '	vc (	(	) mL %\	vc (		) %	FEV1	.0 (		) mL	
とな				(		V1.0% (		) %					
つ		能	DLco (		) mL/min/mmHg		DL	_co/VA (		) r	nL/min/n	nmHg/L	
た 主	<b>培養検査</b> 喀痰		有音葉の検り	出 (なし・	あり → 詳細・					)			
な 検				出(なし・						)			
査	組織検査												
等 の					→ 検体採取部位 ( 喀		<ul> <li>気管支肺</li> </ul>	抱洗浄液 ))				_	
結	形原: <b>血液検査</b>		併 (	( なし ・ あり	→ 合併した膠原病の詳細	:						)	
果			(なし・あり	) )	鉄欠乏物	犬態 ( なし	・ あり )		牛乳刀	<b>ルギー</b>	(なし	・ あり )	
	その化	也の検査	査 (なし・な	あり → 詳細:						)			
3.その他のi	 所見												
	合併	<u></u> 症	( なし ・ あり	) → 詳細:								)	
その他の 現在の 所													
見など													
4. 経 過													
	ステロ	イド使	用 ( なし	, <b>・</b> あり →	経口 ・ 吸入 )								
現	免疫	抑制薬	の使用 (なし	・・あり)									
在の	現在	の治療	(なし	, ・ あり →	人工呼吸管理 ・ 酸素		切開管理・	気管挿管・ 経	鼻エアウエ	[イ・ =	手術・		
治療					中心静脈栄養・経	全官宋袞 )							
734													
過去の主な													
治療・ 検査など													
5. 今後の派	等法方針												
		1 성		か / 不学学织	通級 ・ 特別支援学級 )	2 柱则士操	学校 / 小古学	対 東投利を合わる	<u>~</u> ~ <del>†</del>				
就学	・就労				- 連級 ・ 特別又抜子級 / 門学校 ・ 専門学校/専修5					大労も含む)			
370 3	49023		就学かつ未就労		111/4/4/11/4/9/	1 12.00	(/11/01/(1) C		13 1 924	,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,	)		
現場	(評価	一つ	に○印 : 治癒	・寛解・	改善・不変・	再発 ・ 悪化	・死亡	• 判定不能					
-π1/	<b>№1 I</b> Ш				該当: しない・する・			及器等装着者認定基準 -	に該当	: しない	・する・	不明	
治療見	已以期間		入院 通院	<u>年</u> 月 年 月		年     月       年     月	日まで			<b>o</b> )			
上	記の通		<u>断します。</u>	+ /3			Ц & С	. (7)		<u> </u>			
			= = *		医療機関名 および	1							
					所在地								
					, 3						科		
平	成	年	月	日	医(	師名					17-7		
`					<u></u> .							ED	
					• •		=18:4						
					\J\\	児慢性特定疾病	对拒正医番号						

告示番	号 1	4	慢性	<b>主呼吸</b> 器	器疾患		平成	(	)年	隻 小児慢	慢性特:	定疾病	医療	療意見書						
受給者	番号 (					)	3	新規登録	•	継続	•	転入	( ‡	眃出地:			)			
	±2	ふり	がな				I				,	<b>#</b> ###	, [			<i></i>			/ `**	#E /
思	者	氏	名							男・	y	生年月日	7	平成		年	月	日	(満	歳)
出生都	都道府県 <sup>※</sup>	1						出生体重	臣				g	出生	週数			在胎	週	
1111年	 の身長 <sup>※2</sup>					cr	n #	見在の体重	±*2				kg	母の生年	:日日	昭和		<del></del>		Ε
												<u>.</u>	Ng.			平成				
発生	丙			1	年		月頃			初詣	<b>》</b> 日				年		月	E	<u> </u>	
大分类	領病名	9	慢性肺疾	患						細分类	願名	11 1	慢性朋	肺疾患						
1.臨床所見	該当するも	ΔI=C	<b>たつけ</b> .次i	西抄担会	u=1+ ( )	\ rh/-≡⊐	1 <del>±1.</del>													
現在の症状	出生時のわか 絨毛天上生 診断時のわか 呼吸断断高の が が が が が が が が が が が が が が が が が が が	大況 美男 時代 では はいます はいませい はいかい はいかい はい	莫炎 )合併 呼吸障害 )発症時期 受素投与 、工換気	<ul><li>( なし</li></ul>	・・ ま ・ 日 ( ( ( (	が) が) か) い い い に し に に に に に に に に に に に に に	先天性心 ありりり) → ないない	<ul><li>3次表</li><li>・</li><li>・</li><li>・</li><li>が</li><li>・</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が</li><li>が<td>り) り → 酸 り)</td><td>( ばち打 9 素濃度</td><td></td><td>. なし ・ %</td><td></td><td>ローシス ) らり )</td><td></td><td>なし ・</td><td>あり )</td><td></td><td>)</td><td></td></li></ul>	り) り → 酸 り)	( ばち打 9 素濃度		. なし ・ %		ローシス ) らり )		なし ・	あり )		)	
2.検査所見	<u> </u> 見																			
主な検査等の結果 3. そ現見 4. 現在の治療 あった 他の の所と 過 現在の治療 あった しゅう の所と 過 は できます かい いっぱい いっぱい いっぱい いっぱい いっぱい いっぱい いっぱい い	該当するも <b>血液ガス分</b> 酸素 pH <b>血液検査</b> 加液 (KL-6 IL-6 <b>画像検査</b> 胸部	析 M IgM X X X C T E	( t ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( ( (	なし · 日実日 実施 → · あり	あり 一	→ 酸素吗 ) ) mq ) IU, ) pg // ma :	吸入条件 g/dL /ml /mL 年 年	: PO <sub>2</sub> 検査日 検査日	( ( ii ( )	E	) 年 年 年 3)	torr		月月月	1	D <sub>2</sub> 目) 目) 目)	) )		) torr	
治療・ 検査など																				
5. 今後の療	法方針																			
		1. 京	大学前 2	'. 小中学	校(诵	常学級・	· 诵級 ·	特別支援	震学級)	3. 特別	支援学科	交(小中:	学部	<ul><li>専攻科を</li></ul>	冷か高	等部)				
	•就労	7. オ	ミ就学かつき	未就労	8. そのイ	也 (								3) 6. 就 判定不能	労(就等	学中の就	労も含む)	)		
現状	評価	小児	慢性特定		症患者認	定基準(	に該当:	しない・	する・	不明		人工吗	乎吸器	等装着者認	定基準	に該当:	しない	・する・	不明	
治療見	込期間		入院 通院		<u>年</u> 年	月 月		日 から 日 から			月 月	日ま		( <i>F</i>	1		<pre></pre>			
	記の通							お	機関名 よび 在地									科		
平	成	白	Ξ	月	E	ł			医師	名									ED	
									小児	慢性特定	疾病指	定医番号	号						••	

告示番	号 1	3 慢性	生呼吸器组	<b></b>	平成(	)年周	隻 小児慢	性特定组	英病 🛭	医療意見書	<b>!</b>					
受給者番	号 (			)	新規登	録 ・	継続	•	転入	(転出地:			)			
	±×	ふりがな						- 4-	<del></del>			<i></i>			/ \t#	#= \
患	首	氏名					男・女	生 生	年月日	平成	į.	年	月	Н	(満	歳)
出生都	『道府県 <sup>※</sup>	1			出生体	重			ġ	g 出	生週数			在胎	週	
現在	の身長 <sup>※2</sup>			. cn	n 現在の体	重**2			kg	g 母の生	年月日	昭和 平成		年	月	E
発症	<b></b>		年		月 頃		初診日	B		ı	年		月	E	3	
大分類	病名	10 閉塞性網	田気管支炎				細分類組	病名	12 閉	塞性細気管	支炎					
1.臨床所見																
現在の症状	持呼ば 重移発治 治	困難 計 は下気道感染の の既往 との関連が示唆る 氐抗性 <sup>※(イ)</sup>	( なし ( なし ( なし )既往 <sup>※(ア)</sup>	・ あり) ・ あり) ・ あり) ( なし 日 ( なし	載 多呼 心不 ・ あり) ・ あり → 計 ・ あり) ・ あり)	呼吸 三全 ※( 詳細: 詳細: ※(	( なし ア) 高度の酸	ノ ・ ま ノ ・ ま 後素需要や	5り) 5り) ◇人工呼®	吸管理が必要	低酸素血 副鼻腔炎 要、2週間点	□症 {	( なl	ا	あり )	
2.検査所見																
診断の根拠となった主な検査等の	胸部 蒸锅 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经 经	です 生の亢進 のモザイクパター 以外の所見 控X線の異常 ・チグラフィー ・ 能 VC %FEV1.4 能 DLco 音養 有意	( な ン ( な ( な ( な ( な ( な ( な ( な ( な ( な ( な	はし ・ あり はし ・ あり はし ・ あり はし ・ あり を実施 ・ 『	→ 所見:	· 部分的 %VC FEV: /mmHg	1.0%	(		気管支拡: ) % ) % co/VA		FEV1.	0 (		) ml mmHg/L )	-
その他の	合併	定 (なし	・ あり -	→ 詳細:											)	
現在の 所見など																
4. 経 過																
現在の治療	免疫	イド使用 抑制薬の使用 の治療	(なし	・あり)	経口・吸み (人工呼吸管理		療法・ 気	<b>瓦管切開</b> 管	<b>管理</b> ・	気管挿管	• #	心静脈栄	養・	経管栄養	)	
過去の主な 治療・																
検査など <b>5. 今後の療</b>	法方針															
就学・	就労	4. 高等学校 7. 未就学かつ	(専攻科を含 未就労 8.	む) ・高等専F . その他(	<ul><li>通級 ・ 特別支</li><li>門学校 ・ 専門学</li></ul>	学校/専修学体	校など 5. ナ	大学(短期	明大学を含	含む) 6.	就労(就		労も含む)	)		
現状	評価	小児慢性特定		患者認定基準に	改善・ 不 こ該当: しない	・する・	不明		人工呼吸	2器等装着者		に該当:	しない・	・する・	不明	
治療見	込期間	入院 通院		年     月       年     月			年 月 年 月		日 まで 日 まで		月		回 )			
上	記の通	り診断しま	す。 -			療機関名 および 所在地										
平月	戓	年	月	日		医師	诧							科		
															印	
						小児	慢性特定疫	<b>笑病指定</b>	医番号							

告示番	号 1	5	慢性呼吸	器疾患	平成	(	)年度	小児性	曼性特	定疾病	医腸	意見書						
受給者習	番号 (			)	;	新規登録	•	継続	•	転入	( ‡	运出地:			)			
患	者	ふりがな 氏名			•			男・	女	生年月日	B	平成	年		月	日	(満	歳)
出生者	『道府県 <sup>※</sup>	1				出生体重					g	出生過	数			在胎	週	
現在の身長 <sup>※2</sup>					cm £	見在の体重 <sup>※</sup>	(2				kg	母の生年月		和成		年	月	В
発射	丙			年	月頃			初記	診日				年		月	日		
大分类	頂病名	11 リンバ	『管腫/リン』	パ管腫症				細分類	類病名	13 !	リンパ	管腫/リンパ	管腫症					
1.臨床所見		-1-0+-11	N. T. 11 E C	\( - \( \) \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \ \														
現在の症状	罹患 現在 現在 道水病 骨病	部位(複数) 対域 (複数) 対域 (複数) 対域 (を) 対域 (を) 対域 (を) がいます (を) がいま	選択可) ・ ( ( ( ( 位 位 が で で で で で で で で で で で で で で で で で	あり) あり → 左 ( なし ・ ;	・ 右) ・ 右) ・ 右) か) → 詳維 ) SD (なし ・ 部)	田: あり) 位:	月	見在の体脈		後頭音 上縦附 肺 (	野取困	) SD 難 (	<ul><li> あり</li><li> あり</li></ul>	))) )) ) → 左 あり		<b>台)</b> ) )		
2.検査所見																		
主な検査等の結果診断の根拠となつた	画像検査 単純・ CT・N 超音: その作 生化学的材 ( 類 病理診断 (	(単純レント X線写真 MRI検査 波検査 也の画像検査 もの画像検査 大変施・ 第 (切除標本	ゲン写真、CT ( 未写 ( 未写 ( 未写 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大 大	見:	<b>波検査・胎児</b> 施 → 所見 施 → 所見 施 → 所見	:超音波検査、 : :: ::			,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,	76 C.BU#X						) ) )		
3.その他の所	<b>行見</b> 合併	床 ( ti	1. • 5/	) → 詳細:													)	
その他の 現在の 所 見など	<u>П</u> /Л	<u></u> ( '0	.0 693	у групц г													,	
4. 経 過																		
現在の治療	薬物: 現在	療法 の治療		中,	続陽圧呼吸り		中心静	脈栄養	• 経			管切開管理 胃瘻含む) ・					•	
過去の主な 治療・ 検 査など																		
5. 今後の	療法方針																	
就学・	·就労	4. 高等学	校(専攻科を									・ 専攻科を含 3) 6. 就労			も含む)	)		
現状	評価	一つに○日	印 : 治癒	・ 寛解 症患者認定基					悪化			判定不能 等装着者認定	基 <u>準</u> に該	<u> </u>	しない・	する・フ	下明	
治療見	込期間	入院 通院		年年	月月	日 から	年年		月月	日音日音		(月			<b>1</b> )			
上	記の通	り診断し	ます。			医療機 およ 所在	び											
平)	成	年	月	日			医師律	名								科		
	· • <del>•</del>	•	, ,	I					5疾病排	旨定医番 <del>·</del>	号						印	

告示番	号	7	慢性	t呼吸器	疾患	平成	(	) 年[	度 小児	慢性特	定疾病	医	療意見書						
受給者習	番号 (				)	¥	新規登録	•	継続		転入	( !	転出地:		)				
患	者	ふりが 氏名							男・	女	生年月日	3	平成	年	月	日	(満	歳)	
出生者	『道府県 <sup>※</sup>	1					出生体重			-		g	出生週数	数		在胎	週		
現在	の身長 <sup>※2</sup>				. cm	明明	見在の体重*	(2				kg	母の生年月日	日 昭和平原		年	月	Е	
発症	丙			年		月頃			初	診日			:	年	月 日				
	頂病名	12	先天性横	<b>博隔膜へ川</b>	ニア				細分	類病名	14	先天'	性横隔膜ヘルニ	ア					
1.臨床所見		ΦI= ()	+014 2/3	≖₩# <b>△</b> /	-/+ / \ <del>-</del> h/-=1#	HI.													
	現在		<ul><li>体重の測</li></ul>		には( )内に記 <mark>す</mark> ( )			月	現在の体	日重			) SD						
現在の症状	中枢 難聴 胃食: 気道: 入院:	道逆流 狭窄症 を要す	害症		( なし・ ( なし・ ( なし・ ( なし・ ( なし・ ( なし・	あり → あり ) あり ) あり ) あり →	過去1年間の		運動発達 肺高血圧漏斗胸・化経口摂取回数(	症 則彎・胸			( なし ・ あ ( なし ・ あ ( なし ・ あ	50 ) 50 )	)	)			
	Cont	20100	D 9. (C)IL		<i>7</i> 60 <i>899</i>	7 07/144	•									,			
2.検査所見																			
主な検査等の診断の根拠と	画像検査 単純 胎児 CT検 MRIM その化 病理診断	X線写超音波音 金金 金金 金金 金金 金金 金金 金金 金金 金金 (切除)	真 球検査 象検査	( 未実 ( 未実 ( 未実 ( 未実 ( 未実	正は( )内に記載施 · 実施 - 実施 · 実施 · 実施 · 実施 · 実施 · 主	→ 所見 → 所見 → 所見 → 所見	: : :	<b>ふ</b> 的に)	継続は到	現在の状	沢を記載					)	)		
3.その他の所	所見																		
その他の 現在の 所 見など	合併	症	(なし	・あり	→ 詳細:												)		
4. 経 過																			
現在の 治療	薬物: 現在(	原法の治療											管切開管理 ・ 器 ・ その他		) 法・		))		
過去の主な 治療・ 検査など																			
5. 今後の療	法方針																		
		1. 京	学前 2	,小中学标	☆ ( 诵堂学級・	诵級 •	特別支援等	≱級)	3. 特別	支援学	校(小中:	学部	<ul><li>・ 専攻科を含む</li></ul>	高等部)					
就学・	·就労	4. 高 7. 未	等学校( 就学かつえ	専攻科を 未就労		男学校・	専門学校/	専修学	校など 5	5. 大学	(短期大学	を含む	む) 6. 就労(			)			
現状	評価	小児			患者認定基準に			する・		月	人工吗	乎吸器	刊足小能 器等装着者認定基	基準に該当	4: しない	・する・	不明		
治療見	込期間		人院 通院		年     月       年     月		日から		<del>年</del> 年	<u>月</u> 月	日ま		(月		<b>o</b> )				
上	記の通			<b>ਰ</b> 。			5 7 7 7 E	関名 び		-					·				
平)	成	年		月	日医館										科				
										官疾病	指定医番兒	号					印		

告示番号	号	9	慢性呼吸器疾患	平成 ( )年	度 小児慢性物	寺定疾病	医療	意見書					
受給者番	号 (		)	新規登録·	継続・	転入	(転	出地:		)			
患	者	ふり 氏:	がな 名		男・女	生年月E	∃	平成	年	月	日	(満	歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>				出生体重			g	出生週数			在胎	週	
現在の身長**2			. cm	現在の体重**2			kg	母の生年月日	昭和 平成		年	月	日
発症	有		年	月頃	初診日			年		月	日		
大分類	病名	13	先天性囊胞性肺疾患		細分類病名	i 15	先天性	生囊胞性肺疾患					
1. <b>臨床所見</b>   該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載													
現在の症状	精神 移動 てんた 人工	運動を 障害 いん 換気	発達遅滞 ( なし ・ 境界 ( なし ・ 走行	・ 軽度 ・ 中等度	助歩行 ・ 独立 不良		伝歩 あり あり	<ul><li>座位(移動司</li><li>))</li></ul>	酸素投	与 加不良	多動不可)	( なし ・ ( なし ・ ( なし ・	あり )
2.検査所見													
診断時又は現在の検査所見	該当するも 画像 病理	検査	実施日 所見 ( )  CT検査 (胸部) ( 未 実施日 ( )  所見 ( )  MRI検査 (胸部) ( 未 実施日 ( )  所見 ( )  超音波検査 (胎児) ( 未 実施日 ( )  所見 ( )	(注: (注: (注: (注: (注: (注: (注: (注:									) ) ) )
3.その他の所	視												
現在の 所見	合併 既往 出生	歴	( なし ・ あり → 詳細 入院を要する呼吸器感染 胎児水腫 ( なし ・ ぁ	( なし ・ あり → 5り )				回/年 腹水貯蓄		, · あ	b )		)
4. 経 過	薬物	春注	(なし・あり→ 詳細										)
現在の治療等	呼吸 栄養 手術	管理管理	酸素療法 人工呼吸管理 気管挿管 中心静脈栄養 ( 未実施 · 実施 ) 日 ( 年 月 日)	( なし ・ あり ) ( なし ・ あり ) ( なし ・ あり ) ( なし ・ あり )	気管切開管	易圧換気療法 管理 (腸瘻・胃瘻		( なし ・ ( なし ・	あり )				)
	病変	所見 遺残	( 遺残肺葉の病変 ( なし	・ あり )									)
5. 今後の療法	法方針												
(特記すべ		ば記載	裁)										
運動部活動	р		( 可 ・ 条件付可 ・ 禁 ) 北学前 2. 小中学校(通常学級・)	通級 ・ 特別支援学級)	3 特別支援	学校 ( 小中	学部	<ul><li>・ 車 ひ 科 を 今 か 高</li></ul>	等部 )				
就学•	就労	4. 記 7. え	高等学校(専攻科を含む)・高等専門: k就学かつ未就労 8. その他(	学校 ・ 専門学校/専修学	学校など 5. 大学	生(短期大学	を含む	8) 6. 就労(就		労も含む)	)		
現状評価 -つに〇印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ す								する・	不明				
治療見证	入期間		入院         年         月           通院         年         月		<u>年 月</u> 年 月	日ま		(月		回 )			
上:	記の通		断します。	医療機関3 および 所在地		. •				-		ŦN.	
平5	戉	É	₣ 月 日	医部	币名							科 印	]
				小児	尼慢性特定疾病	指定医番号	릉						