

告示番号		1		皮膚疾患群 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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)										
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚:[なし ・ あり]					白色から茶褐色までの頭髮:[なし ・ あり]				
	筋・骨格	筋力低下:[なし ・ あり]									
	精神・神経	精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
	眼	虹彩色素の低下:[なし ・ あり]					眼振:[なし ・ あり]				
	眼症状 (その他):()										
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]									
その他	免疫異常:[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	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚:[なし ・ あり]					白色から茶褐色までの頭髮:[なし ・ あり]				
	筋・骨格	筋力低下:[なし ・ あり]									
	精神・神経	精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
	眼	虹彩色素の低下:[なし ・ あり]					眼振:[なし ・ あり]				
	眼症状 (その他):()										
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]									
その他	免疫異常:[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											
病理検査	皮膚生検:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)								
	組織学的所見:()										
	電子顕微鏡所見:()										
眼科学的検査	眼底検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)								
	所見:()										
視力検査:[未実施 ・ 実施]		右 (裸眼):()		左 (裸眼):()		右 (矯正後):()		左 (矯正後):()			
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)								
所見:()											
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											
病理検査	皮膚生検:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)								
	組織学的所見:()										
	電子顕微鏡所見:()										

告示番号	1 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
眼科学的検査	眼底検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	視力検査: [未実施 ・ 実施] 右 (裸眼): () 左 (裸眼): () 右 (矯正後): () 左 (矯正後): ()		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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			
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: () 詳細: ()		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
皮膚治療	紫外線対策: [なし ・ あり] 詳細: ()		
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		
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 ()		
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	年 月 日
医療機関所在地		診断年月日	年 月 日
電話番号		診療科	
		医師名	
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 II ・ 一般所得 I ・ 一般所得 II ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		5		皮膚疾患群 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3		
病名	2 ケラチン症性魚鱗癬(表皮融解性魚鱗癬(優性/劣性)及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]									
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]			全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]			掌蹠角化：[なし ・ あり]			毛髪異常：[なし ・ あり]		
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]			抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]					
	全身	成長障害：[なし ・ あり]			体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]			栄養障害：[なし ・ あり]		
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]								
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]								
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]			精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		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]								
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]			眼症状 (その他)：()						
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]			耳介変形：[なし ・ あり]						
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]			全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]			掌蹠角化：[なし ・ あり]			毛髪異常：[なし ・ あり]		
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]			抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]					
	全身	成長障害：[なし ・ あり]			体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]			栄養障害：[なし ・ あり]		
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]								
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]								
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]			精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		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]								
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]			眼症状 (その他)：()						
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]			耳介変形：[なし ・ あり]						
その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]			症状 (その他)：()						

告示番号 5 皮膚疾患群 () 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 (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		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 著明な過角化: [なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり] 顆粒変性: [なし ・ あり]	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 層板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
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		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 著明な過角化: [なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり] 顆粒変性: [なし ・ あり]	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 層板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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] 患児との続柄: () 詳細: ()	
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]	
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用: [なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服: [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: ()	
	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 ()	
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	年 月 日
医療機関所在地	診断年月日	年 月 日
電話番号	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		7		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)				受付種別	<input type="checkbox"/> 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		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	<p>診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：()</p> <p>尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]</p>						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			
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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
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] 患児との続柄: () 詳細: ()		
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [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: ()		
	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 ()		
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	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号 **8** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	4 道化師様魚鱗癬				受付種別	<input type="checkbox"/> 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) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
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	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	<p>診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：()</p> <p>尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]</p>						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			
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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
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] 患児との続柄: () 詳細: ()		
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [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: ()		
	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 ()		
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	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号 **9** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	5 ネザートン (Netherton) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 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		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	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			
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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
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] 患児との続柄: () 詳細: ()		
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [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: ()		
	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 ()		
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	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号 **6** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 症候群				受付種別	<input type="checkbox"/> 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		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	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			
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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
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] 患児との続柄: () 詳細: ()		
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [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: ()		
	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 ()		
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	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号 **10** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	7 2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬				受付種別	<input type="checkbox"/> 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) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
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		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							
具体的な疾病名	()			最終受診日	(年 月 日)		
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		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]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			
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			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
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] 患児との続柄: () 詳細: ()		
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [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: ()		
	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 ()		
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	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号	診療科	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		14		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	8 表皮水疱症							受付種別	<input type="checkbox"/> 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)												
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]												
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]												
	接合部型の場合: [ヘルリツツ型 ・ 非ヘルリツツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]												
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]												
その他の型の場合: ()													
診断の根拠	軽微な機械的刺激により皮膚 (ときに粘膜) に容易に生ずる水疱: [なし ・ あり] 出生時から乳幼児期の発症かつ症状の持続: [なし ・ あり] 薬剤、感染、光線過敏、自己免疫、亜鉛欠乏、魚鱗癬様紅皮症による水疱を除外: [できない ・ できる]												
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]											
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]											
		掌蹠角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]											
		脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]											
		瘢痕形成: [なし ・ 萎縮性瘢痕 ・ 肥厚性瘢痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり] 爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]											
	全身	栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]											
	消化器	食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]											
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]											
	精神・神経	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]											
	その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて] 有棘細胞癌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]												
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]												
	接合部型の場合: [ヘルリツツ型 ・ 非ヘルリツツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]												
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]												
その他の型の場合: ()													
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]											
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]											

告示番号 **14** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

症状	皮膚・粘膜	掌蹼角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
		脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
	全身	癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]
		爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]
	消化器	栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]
	筋・骨格	食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]
	精神・神経	関節拘縮: [なし ・ あり] 指(趾)間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]
その他	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]	
	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]	
	有棘細胞癌: [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	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL 血清アルブミン: ()g/dL 血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] 水疱部: 病理学的水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 非水疱部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: ヘミデスマゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]
	凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施] 水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常] 所見(その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL 血清アルブミン: ()g/dL 血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] 水疱部: 病理学的水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 非水疱部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: ヘミデスマゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]
	凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施] 水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常] 所見(その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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	幽門狭窄症: [なし ・ あり] 筋ジストロフィー: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: () 詳細: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用 (現在): [なし ・ あり] 使用被覆材名: () 平均的使用量 [平方センチ/月]: ()
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

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 ()
---------	--

告示番号	14	皮膚疾患群	()	年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉	3/3
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	年	月	日
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日
電話番号							
				診療科			
				医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		12		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	9 膿疱性乾癬 (汎発型)							受付種別	<input type="checkbox"/> 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) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
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)												
診断の根拠	Kogoj の海綿状膿疱: [なし ・ あり] 表皮肥厚: [なし ・ あり] 不全角化: [なし ・ あり] 尋常性乾癬の既往: [なし ・ あり]												
症状	皮膚・粘膜	粘膜疹: [なし ・ あり] 膿海: [なし ・ あり] 紅斑: [なし ・ 体表面積の25%未満 ・ 体表面積の25%以上75%未満 ・ 体表面積の75%以上] 膿疱形成 (膿疱を伴う紅斑面積): [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上]											
	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]											
	精神・神経	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]											
	その他	症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	皮膚・粘膜	粘膜疹: [なし ・ あり]											
	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]											
	精神・神経	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]											
	その他	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		赤沈 (1時間値): ()mm/h								
	CRP: ()mg/dL		血清総蛋白: ()g/dL										
	血清IgG: ()mg/dL		血清IgA: ()mg/dL		血清IgM: ()mg/dL								
	ASO (ASLO): ()倍		リウマトイド因子 (定性): [陰性 ・ 陽性]										
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	所見: ()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					IL36RN遺伝子異常: [なし ・ あり]					
	詳細: ()												
	遺伝子異常 (その他): ()												
	遺伝子検査 (親): [未実施 ・ 実施 ・ 不明]												
	変異遺伝子名: ()												
	詳細: ()												
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		赤血球数: ()×10 ⁴ /μL		赤沈 (1時間値): ()mm/h								
	CRP: ()mg/dL		血清総蛋白: ()g/dL		血清IgG: ()mg/dL								
	血清IgA: ()mg/dL		血清IgM: ()mg/dL		ASO (ASLO): ()倍								
	リウマトイド因子 (定性): [陰性 ・ 陽性]												

告示番号	12	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日))	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		IL36RN遺伝子異常: [なし ・ あり]	
	詳細: ()		遺伝子異常 (その他): ()			
検査所見 (その他)	遺伝子検査 (親): [未実施 ・ 実施 ・ 不明]					
	変異遺伝子名: ()		詳細: ()			
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])			
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]					
経過 (申請時) ※直近の状況を記載						
治療必要性	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]					
皮膚治療	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]		生物学的製剤の使用: [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: ()					
	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 ()					
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	年	月	日
医療機関所在地			診断年月日	年	月	日
電話番号			診療科			
			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		3		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	10 色素性乾皮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 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)												
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]					露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]						
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり]					精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		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]											
	眼	眼症状: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	感音性難聴: [なし ・ あり]											
その他	露光部の皮膚がんの発生: [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	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]					露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]						
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり]					精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		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]											
	眼	眼症状: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	感音性難聴: [なし ・ あり]											
その他	露光部の皮膚がんの発生: [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													
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施]	所見: ()											
	不定期DNA合成能測定: [未実施 ・ 実施]	所見: ()											
	紫外線致死性感受性テスト: [未実施 ・ 実施]	紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強: [未実施 ・ なし ・ あり]											
	所見 (その他): ()												
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		感音性難聴: [なし ・ あり]									
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		聴性脳幹反応でのI, II波の異常: [なし ・ あり]									
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	所見: ()												
	遺伝的相補性群試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	所見: ()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												

告示番号 3 皮膚疾患群 () 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 (申請時) ※直近の状況を記載		
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()	
	不定期DNA合成能測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()	
	紫外線致死性感受性テスト: [未実施 ・ 実施] 紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強: [未実施 ・ なし ・ あり] 所見 (その他): ()	
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]	
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 聴性脳幹反応でのI,II波の異常: [なし ・ あり]	
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	遺伝的相補性群試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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: ()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 理学療法: [未実施 ・ 実施]	
治療必要性	サンスクリーン以外の遮光対策の必要性: [なし ・ あり] 尖足予防のための装具装着の指導の必要性: [なし ・ あり] 関節拘縮予防と改善のためのリハビリの必要性: [なし ・ あり] 神経機能の評価の為の検査の必要性: [なし ・ あり]	
皮膚治療	皮膚がんの治療: [なし ・ あり] サンスクリーン以外の遮光対策: [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: ()	
	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 ()	
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	年 月 日
医療機関所在地	診断年月日	年 月 日
電話番号	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号	16	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
病名	11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)				受付種別	<input type="checkbox"/> 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)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI	%
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)					
症状	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり] 雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑): [なし ・ あり]				
	筋・骨格	四肢骨の変形: [なし ・ あり] 胸郭変形: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度				
	精神・神経	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]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]		
	眼	虹彩小結節 (2個以上): [なし ・ あり]				
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損: [なし ・ あり]		視神経膠腫: [なし ・ あり]		神経線維腫 (神経): [なし ・ あり]	
	神経線維腫 (皮膚): [なし ・ あり]		個数: [200個未満 ・ 250個程度 ・ 500個程度 ・ 700個程度 ・ 1000個以上]			
	びまん性神経線維腫: [なし ・ あり]		全身麻酔下での切除の必要性: [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	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり] 雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑): [なし ・ あり]				
	筋・骨格	四肢骨の変形: [なし ・ あり] 胸郭変形: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: () 度				
	精神・神経	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]				
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉症スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]		
	眼	虹彩小結節 (2個以上): [なし ・ あり]				
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損: [なし ・ あり]		視神経膠腫: [なし ・ あり]		神経線維腫 (神経): [なし ・ あり]	
	神経線維腫 (皮膚): [なし ・ あり]		個数: [200個未満 ・ 250個程度 ・ 500個程度 ・ 700個程度 ・ 1000個以上]			
	びまん性神経線維腫: [なし ・ あり]		全身麻酔下での切除の必要性: [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						
画像検査	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			

告示番号	16	皮膚疾患群 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		
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					
画像検査	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		
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]				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
治療	治療経過: ()				
	びまん性神経線維腫への対策: [なし ・ あり]				
	詳細: ()				
今後の治療方針	多数の神経の神経線維腫への対策: [なし ・ あり]				
	詳細: ()				
	今後の治療方針: ()				
就学・就労状況	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 ()					
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	年	月 日
医療機関所在地			診断年月日	年	月 日
電話番号			診療科		
			医師名		
			小児慢性特定疾病 指定医番号	()	

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		13		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	12 肥厚性皮膚骨膜炎							受付種別	<input type="checkbox"/> 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)												
症状	皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]			頭部脳回転状皮膚: [なし ・ あり]			多汗症: [なし ・ あり]					
		皮膚症状 (その他): ()											
	全身	リンパ浮腫: [なし ・ あり]											
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり]											
		関節症状: [なし ・ あり] 所見: ()											
眼	眼瞼下垂: [なし ・ あり]												
その他	ばち指: [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	皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]			頭部脳回転状皮膚: [なし ・ あり]			多汗症: [なし ・ あり]					
		皮膚症状 (その他): ()											
	全身	リンパ浮腫: [なし ・ あり]											
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり]											
		関節症状: [なし ・ あり] 所見: ()											
眼	眼瞼下垂: [なし ・ あり]												
その他	ばち指: [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													
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		真皮浮腫: [なし ・ あり]		真皮ムチン沈着: [なし ・ あり]		脂腺増生: [なし ・ あり]				
	線維化: [なし ・ あり]		弾力線維の変性: [なし ・ あり]		所見 (その他): ()								
画像検査	単純X線検査 (長管骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()								
	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり]								
所見 (その他): ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()								
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	
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 真皮浮腫: [なし ・ あり] 真皮ムチン沈着: [なし ・ あり] 脂腺増生: [なし ・ あり] 線維化: [なし ・ あり] 弾力線維の変性: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 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	
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: () 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [なし ・ あり] COX2阻害薬: [なし ・ あり] 使用薬剤名: () 薬物療法 (その他): ()
治療	多汗症に対する治療: ()
	皮膚肥厚に対する治療: ()
	眼瞼下垂に対する治療: ()
	関節症状に対する治療: ()
	リンパ浮腫に対する治療: ()
	多発性小腸潰瘍に対する治療: ()
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
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 ()
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 年 月 日
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		15		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	13 無汗性外胚葉形成不全							受付種別	<input type="checkbox"/> 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) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)						
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)												
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの無汗 (低汗): [なし ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重症]					疎毛: [なし ・ あり]		眼周囲の色素沈着や醜壁: [なし ・ あり]				
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし ・ あり]											
	その他	厚く外反の口唇: [なし ・ あり]		歯牙の低形成: [なし ・ あり]			歯牙異常: [なし ・ あり]						
	突出した額・下顎: [なし ・ あり]		耳介低位: [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	皮膚・粘膜	生下時よりの無汗 (低汗): [なし ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重症]					疎毛: [なし ・ あり]		眼周囲の色素沈着や醜壁: [なし ・ あり]				
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし ・ あり]											
	その他	厚く外反の口唇: [なし ・ あり]		歯牙の低形成: [なし ・ あり]			歯牙症状 (その他): [なし ・ あり]						
	突出した額・下顎: [なし ・ あり]		耳介低位: [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													
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	組織学的所見: ()												
	電子顕微鏡所見: ()												
生理機能検査	温熱発汗試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					無 (低) 汗部の面積: ()%						
	サーモグラフィ検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					高体温領域: ()%						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
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													
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	組織学的所見: ()												
	電子顕微鏡所見: ()												
生理機能検査	温熱発汗試験: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					無 (低) 汗部の面積: ()%						
	サーモグラフィ検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					高体温領域: ()%						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
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													
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
	患児との続柄: ()												
	詳細: ()												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

皮膚治療	無 (低) 汗症の対策: [なし ・ あり]	ドライスキン対策: [なし ・ あり]
治療	歯牙異常対策: [なし ・ あり]	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
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 ()	

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	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄

担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		4		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	14 スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群 (中毒性表皮壊死症を含む。)				受付種別	<input type="checkbox"/> 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		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)						
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛: [なし ・ あり]		爪発育不良: [なし ・ あり]		皮膚色素脱失: [なし ・ あり]	
		皮膚癒痕: [なし ・ あり]		粘膜面の潰瘍化: [なし ・ あり]		包莖: [なし ・ あり]	
		口腔/食道/気管粘膜潰瘍: [なし ・ あり]				皮膚過剰色素沈着: [なし ・ あり]	
						陰唇癒着: [なし ・ あり]	
	眼	眼瞼癒着: [なし ・ あり]		眼瞼内反: [なし ・ あり]		睫毛乱生: [なし ・ あり]	
		兔眼: [なし ・ あり]		角膜潰瘍: [なし ・ あり]		失明: [なし ・ あり]	
	内分泌・代謝	膵外分泌障害: [なし ・ あり]					
	その他	後遺症 (その他): ()					
症状	全身	発熱 (38℃以上): [なし ・ あり]		全身倦怠感: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	多形紅斑: [なし ・ あり]		非典型ターゲット状多形紅斑: [なし ・ あり]		潰瘍: [なし ・ あり]	
		外陰部びらん: [なし ・ あり]		口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり]			
		口腔・口腔内に血痂、出血を伴わないびらん: [なし ・ あり]		びらん: [なし ・ あり]		鼻腔内びらん: [なし ・ あり]	
		びらん: [なし ・ あり]		全身の水疱: [なし ・ あり]		皮膚粘膜移行部の重篤な病変: [なし ・ あり]	
		皮膚・粘膜症状 (その他): ()					
	眼	眼脂: [なし ・ あり]		結膜充血: [なし ・ あり]		両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成: [なし ・ あり]	
	両眼の急性結膜炎に伴う角膜上皮欠損: [なし ・ あり]		眼瞼腫脹: [なし ・ あり]				
	眼症状 (その他): ()						
耳鼻咽喉	咽頭痛: [なし ・ あり]						
腎・泌尿器	排尿時痛: [なし ・ あり]						
消化器	排便時痛: [なし ・ あり]						
その他	症状 (その他): ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
日常生活	日常生活の状態: [正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助]						
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛: [なし ・ あり]		爪発育不良: [なし ・ あり]		皮膚色素脱失: [なし ・ あり]	
		皮膚過剰色素沈着: [なし ・ あり]		皮膚癒痕: [なし ・ あり]		粘膜面の潰瘍化: [なし ・ あり]	
		包莖: [なし ・ あり]		陰唇癒着: [なし ・ あり]		口腔/食道/気管粘膜潰瘍: [なし ・ あり]	
	眼	眼瞼癒着: [なし ・ あり]		眼瞼内反: [なし ・ あり]		睫毛乱生: [なし ・ あり]	
		乾燥性角結膜炎: [なし ・ あり]		兔眼: [なし ・ あり]		角膜潰瘍: [なし ・ あり]	
		失明: [なし ・ あり]					
	内分泌・代謝	膵外分泌障害: [なし ・ あり]					
	その他	後遺症 (その他): ()					

告示番号 **4** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

症状	全身	発熱 (38℃以上) : [なし ・ あり]	全身倦怠感 : [なし ・ あり]
	筋・骨格	関節痛 : [なし ・ あり]	
	皮膚・粘膜	多形紅斑 : [なし ・ あり] 外陰部びらん : [なし ・ あり] 口唇・口腔内に血痂、出血を伴わないびらん : [なし ・ あり] びらん : [なし ・ あり] 皮膚粘膜移行部の重篤な病変 : [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ()	非典型ターゲット状多形紅斑 : [なし ・ あり] 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん : [なし ・ あり] 鼻腔内びらん : [なし ・ あり] 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん : [なし ・ あり] 全身の水疱 : [なし ・ あり] 表皮の剥脱 : [なし ・ あり]
	眼	眼脂 : [なし ・ あり] 両眼の急性結膜炎に伴う角結膜上皮欠損 : [なし ・ あり] 眼症状 (その他) : ()	結膜充血 : [なし ・ あり] 眼瞼腫脹 : [なし ・ あり] 両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成 : [なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	咽頭痛 : [なし ・ あり]	
	腎・泌尿器	排尿時痛 : [なし ・ あり]	
	消化器	排便時痛 : [なし ・ あり]	
	その他	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 血小板数 : () $\times 10^4$ / μ L BUN : () mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL AST : () U/L 血清クレアチニン : () mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : () % ALT : () U/L 赤沈 (1時間値) : () mm/h	LDH : () U/L CRP : () mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [未実施 ・ 実施] PHA反応 (測定値) : () cpm	PHA反応 (検査方法) : () PHA反応 (基準値) : () cpm	SI (Stimulation index) : ()	リンパ球機能検査 (その他) : [未実施 ・ 実施] 所見 : ()
病理検査	生検 : [未実施 ・ 実施] 部位 : () 所見 (その他) : ()	実施日 : (年 月 日)	病理学的な表皮の壊死性変化 : [なし ・ あり]	

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 血小板数 : () $\times 10^4$ / μ L BUN : () mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL AST : () U/L 血清クレアチニン : () mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : () % ALT : () U/L 赤沈 (1時間値) : () mm/h	LDH : () U/L CRP : () mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [未実施 ・ 実施] PHA反応 (測定値) : () cpm	PHA反応 (検査方法) : () PHA反応 (基準値) : () cpm	SI (Stimulation index) : ()	リンパ球機能検査 (その他) : [未実施 ・ 実施] 所見 : ()
病理検査	生検 : [未実施 ・ 実施] 部位 : () 所見 (その他) : ()	実施日 : (年 月 日)	病理学的な表皮の壊死性変化 : [なし ・ あり]	

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	1	粘膜疹	眼病変	上皮の偽膜形成	[なし ・ あり]	1点
				上皮びらん	[なし ・ あり]	1点
				結膜充血	[なし ・ あり]	1点
				慢性期の後遺症としての視力障害	[なし ・ あり]	1点
				慢性期の後遺症としてのドライアイ	[なし ・ あり]	1点
			口唇・口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点
				口唇の血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点
				広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	[なし ・ あり]	1点
			陰部病変	陰部びらん	[なし ・ あり]	1点
		2	皮膚の水疱、びらん	30%以上	[なし ・ あり]	3点
			10~30%	[なし ・ あり]	2点	
			10%未満	[なし ・ あり]	1点	
	3	38℃以上の発熱		[なし ・ あり]	1点	
	4	呼吸器障害		[なし ・ あり]	1点	
	5	表皮の全層性壊死性変化		[なし ・ あり]	1点	
	6	肝機能障害 (ALT > 100 IU/L)		[なし ・ あり]	1点	
				合計 () 点		
		※ 眼表面 (角膜・結膜) の上皮欠損 (びらん)、あるいは偽膜形成が高度		[なし ・ あり]		
		※ 本症に起因する呼吸障害		[なし ・ あり]		
		※ びまん性紅斑進展型中毒性表皮壊死症の診断		[なし ・ あり]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり]	ステロイド薬：[なし ・ あり] 生物学的製剤：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり]	免疫調整薬：[なし ・ あり] 抗凝固薬：[なし ・ あり] 免疫グロブリン療法：[なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]	作業療法：[未実施 ・ 実施]	
血液浄化	血液浄化法：[未実施 ・ 実施] 詳細：()		
治療	後遺症のための継続的治療の必要性：[なし ・ あり] 詳細：()		
	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		
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 ()		

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	年	月	日
医療機関所在地	診断年月日	年	月	日
電話番号	診療科			
	医師名			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		2		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	15 限局性強皮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 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)												
病型	病型分類 (限局性強皮症) : [Circumscribed morphea ・ Linear scleroderma ・ Generalized morphea ・ Pansclerotic morphea ・ Mixed morphea]												
症状	皮膚・粘膜	色素沈着 : [なし ・ あり] 色素脱失 : [なし ・ あり] 皮膚陥凹 : [なし ・ あり] 脱毛 : [なし ・ あり]											
		病変部位 : 頭頸部 : [なし ・ あり] 頭頸部 : 皮疹数 : ()											
		右上肢 : [なし ・ あり]		右上肢 : 皮疹数 : ()		左上肢 : [なし ・ あり]		左上肢 : 皮疹数 : ()					
		右下肢 : [なし ・ あり]		右下肢 : 皮疹数 : ()		左下肢 : [なし ・ あり]		左下肢 : 皮疹数 : ()					
	体幹前面 : [なし ・ あり]		体幹前面 : 皮疹数 : ()		体幹後面 : [なし ・ あり]		体幹後面 : 皮疹数 : ()						
	筋・骨格	患部の萎縮・変形 : [なし ・ あり]		関節拘縮 : [なし ・ あり]		運動障害 : [なし ・ あり]		関節痛 : [なし ・ あり]					
	全身	成長障害 : [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	脳血管障害 : [なし ・ あり]											
精神・神経	中枢神経症状 : [なし ・ あり]												
眼	眼症状 : [なし ・ あり]												
その他	顔面の陥凹・変形 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型分類 (限局性強皮症) : [Circumscribed morphea ・ Linear scleroderma ・ Generalized morphea ・ Pansclerotic morphea ・ Mixed morphea]												
日常生活	日常生活の状態 : [正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助]												
症状	皮膚・粘膜	皮疹の性状・部位 : ()											
	筋・骨格	障害の種類・程度 : 頭頸部 : ()											
		障害の種類・程度 : 四肢 : ()											
	その他	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	抗核抗体 : ()倍 ・ 未実施		抗ssDNA抗体 : ()IU/mL ・ 未実施		リウマトイド因子 (定量) : ()IU/mL ・ 未実施								
画像検査	超音波検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)										
	部位 : ()												
	所見 : ()												
CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)											
部位 : ()													
所見 : ()													
画像検査 (その他) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)											
検査名 : ()													
部位 : ()													
所見 : ()													

告示番号 **2** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

病理検査	生検：[未実施 ・ 実施] 部位：() 所見（その他）：()	実施日：(年 月 日)	膠原線維の膨化増生の所見：[なし ・ あり]
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	抗核抗体：()倍・未実施	抗ssDNA抗体：()IU/mL・未実施	リウマトイド因子（定量）：()IU/mL・未実施
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：()		
経過（申請時）	※直近の状況を記載		
皮膚治療	ステロイド外用薬：[なし ・ あり] 皮膚治療（その他）：()	タクロリムス外用薬：[なし ・ あり]	光線療法：[なし ・ あり]
薬物療法	ステロイド薬：[なし ・ あり] 薬物療法（その他）：()	免疫抑制薬：[なし ・ あり]	抗てんかん薬：[なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]		
手術	外科的治療：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式：()		
治療	合併症・後遺症（皮疹のみを除く）の継続的治療の必要性：[なし ・ あり] 詳細：() 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		
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 ()		
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 年 月 日 医療機関所在地 診断年月日 年 月 日 電話番号 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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

告示番号		11		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3	
病名	16 先天性ポルフィリン症							受付種別	<input type="checkbox"/> 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)												
病型	病型 (先天性ポルフィリン症): [急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]												
発症時期	発症時期: [小児期 ・ 思春期以降]												
症状	全身	発熱: [なし ・ あり]					高血圧: [なし ・ あり]						
	呼吸器・循環器	頻脈: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	構音障害: [なし ・ あり]											
	消化器	脾腫大: [なし ・ あり]			肝機能障害: [なし ・ あり]			悪心・嘔吐: [なし ・ あり]					
		腹痛: [なし ・ あり]			便秘: [なし ・ あり]								
	精神・神経	意識障害: [なし ・ あり]			麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢脱力: [なし ・ あり]					
		嚥下障害: [なし ・ あり]											
皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]												
その他	赤色歯芽: [なし ・ あり]												
	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型 (先天性ポルフィリン症): [急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]												
症状	全身	発熱: [なし ・ あり]					高血圧: [なし ・ あり]						
	呼吸器・循環器	頻脈: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	構音障害: [なし ・ あり]											
	消化器	脾腫大: [なし ・ あり]			肝機能障害: [なし ・ あり]			悪心・嘔吐: [なし ・ あり]					
		腹痛: [なし ・ あり]			便秘: [なし ・ あり]								
	精神・神経	意識障害: [なし ・ あり]			麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]			四肢脱力: [なし ・ あり]					
		嚥下障害: [なし ・ あり]											
皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]												
その他	赤色歯芽: [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	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL		血清Na: ()mEq/L		AST: ()U/L								
	ALT: ()U/L		γ-GTP: ()U/L		血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL								
	赤血球中プロトポルフィリン: 正常平均血との比: ()倍 ・ 未実施												
	赤血球中コプロポルフィリン: 正常平均血との比: ()倍 ・ 未実施												

告示番号 11 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/3
尿検査	δ-アミノレブリン酸 (ALA) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ウロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ヘパタカルボキシルポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施	
便検査	便中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施	
病理検査	赤血球蛍光 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施] 光溶血現象が陽性 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]	
	皮膚生検 (露光部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 真皮上層血管周囲にPAS陽性物質の沈着 : [なし ・ あり]	
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)	
	ポルフォピリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] コプロポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	プロトポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] フェロケラターゼ遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	遺伝子異常 (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	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL 血清 Na : () mEq/L AST : () U/L	
	ALT : () U/L γ-GTP : () U/L 血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL	
	赤血球中プロトポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施 赤血球中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施	
尿検査	δ-アミノレブリン酸 (ALA) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ウロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施 非発作時 : () 倍 ・ 未実施	
	ヘパタカルボキシルポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施	
便検査	便中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施	
病理検査	赤血球蛍光 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施] 光溶血現象が陽性 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]	
	皮膚生検 (露光部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 真皮上層血管周囲にPAS陽性物質の沈着 : [なし ・ あり]	
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)	
	ポルフォピリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] コプロポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	プロトポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] フェロケラターゼ遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり] デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常 : [なし ・ あり]	
	遺伝子異常 (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 : ()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	薬物療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
栄養管理	栄養管理 : [未実施 ・ 実施] 詳細 : ()	
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	
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 ()	

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	年	月	日
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
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