

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 (継続申請用) **1/2**

病名	1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
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]					
	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 (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:()						
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 ()						

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〈継続申請用〉	2/2
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 (継続申請用) **1/2**

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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
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]			
		全身性もしくは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 (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)		顕粒変性：[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]				
	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 (継続申請用)		1/2		
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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
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 (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)			顕粒変性：[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]							
	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)：()									

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〈継続申請用〉	2/2
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 (継続申請用) **1/2**

病名	4 道化師様魚鱗癬			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載								
最終受診日	(年 月 日)							
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]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]			掌跖角化：[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 (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)		顕粒変性：[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]					
	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
就学・就労状況	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 **9** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **1/2**

病名	5 ネザートン (Netherton) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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 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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
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]		
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]			掌跖角化：[なし ・ あり]		
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]			毛髪異常：[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 (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)		顕粒変性：[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]				
	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 (継続申請用) **1/2**

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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり] 全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり] 掌蹠角化：[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]			毛髪異常：[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 (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)		顕粒変性：[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]				
	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: ()
	治療見込み期間 (外来)	開始日: ()	年	月	日) 終了日: () 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 (継続申請用) **1/2**

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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
具体的な疾病名	()			最終受診日	(年 月 日)		
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]		掌跖角化：[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 (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]				
	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 (継続申請用)		1/2	
病名	8 表皮水疱症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
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: ()						
症状	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]					
	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]					
	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): ()						
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: ヘミデスモゾームの低形成: [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): ()						

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〈継続申請用〉		2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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 ()	
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 (継続申請用)		1/2	
病名	9 膿疱性乾癬 (汎発型)			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	皮膚・粘膜	粘膜炎: [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 (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]					
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): ()						
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: ()						
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 ()						

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〈継続申請用〉	2/2
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 (継続申請用) **1/2**

病名	10 色素性乾皮症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
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 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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載								
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): ()						
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に検査の必要性: [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 (継続申請用)		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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
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 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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載										
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	発達障害 (その他): ()								
その他	虹彩小結節 (2個以上): [なし ・ あり]									
	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 (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: ()									
	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	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 13		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	12 肥厚性皮膚骨膜炎			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
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)	
		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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載						
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): ()				
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: ()					

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〈継続申請用〉		1/2	
病名	13 無汗性外胚葉形成不全							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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皸裂: [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])	
	突出した顎・下顎: [なし ・ あり]		耳介低位: [なし ・ あり])		
	症状 (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 ()												

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〈継続申請用〉	2/2
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 (継続申請用)		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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
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]	
		包茎: [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	腓外分泌障害: [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]		鼻腔内びらん: [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]		口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり]	
		皮膚粘膜移行部の重篤な病変: [なし ・ あり]		表皮の剥脱: [なし ・ あり]		全身の水疱: [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結膜上皮欠損: [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): ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
血液検査	白血球数: ()/μL	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL	ヘマトクリット (Ht): ()%				
	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	AST: ()U/L	ALT: ()U/L	LDH: ()U/L			
	BUN: ()mg/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL	赤沈 (1時間値): ()mm/h	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 (検査方法): ()				
	PHA反応 (測定値): ()cpm		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: ()						

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 (継続申請用) **2/3**

病理検査	生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 病理学的な表皮の壊死性変化：[なし ・ あり] 部位：() 所見 (その他)：()																											
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載																												
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()																											
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()																											
重症度分類	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>粘膜疹 眼病変</td> <td>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</td> </tr> <tr> <td></td> <td>口唇・口腔内病変</td> <td>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</td> </tr> <tr> <td></td> <td>陰部病変</td> <td>陰部びらん [なし ・ あり] 1点</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>皮膚の水疱、びらん</td> <td>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</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>38℃以上の発熱</td> <td>[なし ・ あり] 1点</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>呼吸器障害</td> <td>[なし ・ あり] 1点</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>表皮の全層性壊死性変化</td> <td>[なし ・ あり] 1点</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>肝機能障害 (ALT >100 IU/L)</td> <td>[なし ・ あり] 1点</td> </tr> <tr> <td colspan="2"></td> <td>合計 () 点</td> </tr> </table> <p>※ 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]</p>	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
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																										
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] ステロイド薬：[なし ・ あり] 免疫調整薬：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 生物学的製剤：[なし ・ あり] 抗凝固薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[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 (継続申請用)		1/2	
病名	15 限局性強皮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]												
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 (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]		タクロリムス外用薬: [なし ・ あり]		光線療法: [なし ・ あり]								
皮膚治療 (その他): ()													
薬物療法	ステロイド薬: [なし ・ あり]		免疫抑制薬: [なし ・ あり]		抗てんかん薬: [なし ・ あり]								
薬物療法 (その他): ()													
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] 実施日: (年 月 日) 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 ()												

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〈継続申請用〉	2/2
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 (継続申請用)		1/2		
病名	16 先天性ポルフィリン症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
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)	
	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	治癒 ・ 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 (申請時) ※直近の状況を記載						
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]					
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 (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		
尿検査	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			
	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			
	ポルホビリノーゲン (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			
便検査	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					
病理検査	赤血球蛍光: [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]		光浴血現象が陽性: [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)			
	ポルフォビリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常: [なし ・ あり]		コプロポルフィリンノーゲン酸化酵素遺伝子異常: [なし ・ あり]			
	プロトポルフィリンノーゲン酸化酵素遺伝子異常: [なし ・ あり]		フェオケラターゼ遺伝子異常: [なし ・ あり]			
	ウロポルフィリン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): ()					

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〈継続申請用〉 2/2	
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