

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)

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 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
------	-------	-----------	--------	----	---------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
------	---	------	--------	--------------	-------------------

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	%

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日
------	-------	-----	-------

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

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

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髪: [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: ()	
遺伝学的検査	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	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

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
医療機関住所	診療科	
	医師名	(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
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	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
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 ()									
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										
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)		顕微鏡検査：[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			

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

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 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
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	%			
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
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()										
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											
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)			顕微鏡検査:[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)
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	
医療機関住所					診療科				
					医師名				
					小児慢性特定疾病 指定医番号 (
						(印)			

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 → ()		
受給者番号		受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県	() 市区町村	
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	%	
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日				
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 ()						
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							
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)		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	

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
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

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 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
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 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
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()										
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											
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)								
	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

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

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjogren-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 → ()									
受給者番号		受診日	年	月	日											
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)										
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村					
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	%					
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日									
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 ()															
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																
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)										
	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

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

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	7 2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬 (具体的な疾病名:)	受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号	受診日	年 月 日	

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)
--------------------------	---

生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
------	-------	-----------	--------	----	---------------

出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
------	---	------	--------	--------------	-------------------

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	%

発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日
------	-------	-----	-------

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

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

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] 全身性とくに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]
	全身	成長障害: [なし ・ あり]	体温調整障害 (うつ熱等): [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] 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)	顕微鏡検査: [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]	顆粒変性: [なし ・ あり]
遺伝学的検査	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]	
検査所見 (その他)	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
--------------	-----------	---	---	---	-----------	---	---	---	----------------

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

医療機関住所

診療科

医師名

(印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
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	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
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 ()									
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										
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]								
		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): ()									

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

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 ()

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

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
 医療機関住所
 診療科
 医師名 (印)
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)

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 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
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	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
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()									
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										
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(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IgM:()mg/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							
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] 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			
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		
医療機関住所					診療科					
				医師名					(印)	
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()					

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 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
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	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
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()										
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											
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

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
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	()		

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 → ()	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村						
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	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
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 ()												
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													
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) : ()												
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												

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

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 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村	
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	%
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
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()									
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										
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)			脂腺増生:[なし・あり]				
	真皮浮腫:[なし・あり]		真皮ムチン沈着:[なし・あり]			弾力線維の変性:[なし・あり]				
線維化:[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

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

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

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)

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 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
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	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
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()										
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											
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瞼壁: [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(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)								
		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	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				
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			
医療機関住所					診療科						
					医師名			(印)			
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						