

告示番号 **1** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	1 胸郭不全症候群			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)							
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		BMI: [10未満 ・ 10以上15未満 ・ 15以上20未満 ・ 20以上25未満 ・ 25以上]		経口摂取困難: [なし ・ あり]		
	筋・骨格	脊柱変形: [なし ・ あり]		病型: [側弯 ・ 後弯 ・ 前弯 ・ 後側弯 ・ 前側弯 ・ その他]				
		胸郭変形: [なし ・ あり]		病型: [漏斗胸 ・ 樽状胸郭 ・ 回旋変形]				
		筋力低下: 上肢: [なし ・ あり ・ 不明]		下肢: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]		
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]				
		痙性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]		弛緩性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]		てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]		
呼吸器・循環器	呼吸困難: [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								
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		BMI: [10未満 ・ 10以上15未満 ・ 15以上20未満 ・ 20以上25未満 ・ 25以上]		経口摂取困難: [なし ・ あり]		
	筋・骨格	脊柱変形: [なし ・ あり]		病型: [側弯 ・ 後弯 ・ 前弯 ・ 後側弯 ・ 前側弯 ・ その他]				
		胸郭変形: [なし ・ あり]		病型: [漏斗胸 ・ 樽状胸郭 ・ 回旋変形]				
		筋力低下: 上肢: [なし ・ あり ・ 不明]		下肢: [なし ・ あり ・ 不明]		四肢: [なし ・ あり ・ 不明]		
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]				
		痙性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]		弛緩性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明]		てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]		
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]							
その他	症状 (その他): ()							

告示番号 1 骨系統疾患 () 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		
生理機能検査	6分間歩行検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	呼吸機能検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	単純X線検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	CT検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	MRI検査 (脊柱): [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		
生理機能検査	6分間歩行検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	呼吸機能検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	単純X線検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	CT検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
	MRI検査 (脊柱): [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] 染色体異常: [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] 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	中心静脈栄養: [なし ・ あり] 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	
リハビリテーション	矯正ギプス: [なし ・ あり] 開始時期: (年 月) 詳細: ()	
	矯正装具: [なし ・ あり] 開始時期: (年 月) 装具の種類: [CTLSO ・ TLSO ・ その他] 詳細: ()	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()	
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	骨系統疾患	()	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		14		骨系統疾患 ()		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 軟骨無形成症					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	身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
		所見: ()										
		大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
		所見: ()										
		脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
	所見: ()											
	脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]										
所見: ()												
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]											
所見: ()												
全身	四肢短縮型の低身長: [なし ・ あり]											
筋・骨格	三尖手: [なし ・ あり]											
その他	特徴的な顔貌: [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	身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
		所見: ()										
		大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
		所見: ()										
		脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
	所見: ()											
	脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]										
所見: ()												
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]											
所見: ()												
全身	四肢短縮型の低身長: [なし ・ あり]											
筋・骨格	三尖手: [なし ・ あり]											
その他	特徴的な顔貌: [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	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP): ()pg/mL ・ 未実施					総コレステロール: ()mg/dL ・ 未実施						
	LDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施					HDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施						

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

画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脊椎弓根間距離の狭小化 : [なし ・ あり] 座骨切痕の短縮 : [なし ・ あり] 円形の腸骨 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()
	CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) FGFR3遺伝子異常 : [なし ・ あり] 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	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP) : ()pg/mL ・ 未実施 総コレステロール : ()mg/dL ・ 未実施 LDLコレステロール : ()mg/dL ・ 未実施 HDLコレステロール : ()mg/dL ・ 未実施
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 脊椎弓根間距離の狭小化 : [なし ・ あり] 座骨切痕の短縮 : [なし ・ あり] 円形の腸骨 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()
	CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 部位 : () 所見 : ()
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) FGFR3遺伝子異常 : [なし ・ あり] 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]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	機能抑制療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	薬物療法 (その他) : ()
手術	手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : ()
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
	成長ホルモン治療の有無 : [あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可) : [なし ・ あり]
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		骨系統疾患 () 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 軟骨低形成症			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)							
身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
	所見: ()							
	大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
	所見: ()							
	脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
所見: ()								
脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
所見: ()								
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
所見: ()								
症状	症状・経過: ()							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載								
身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
	所見: ()							
	大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
	所見: ()							
	脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
所見: ()								
脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
所見: ()								
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
所見: ()								
症状	症状・経過: ()							
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	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP): ()pg/mL ・ 未実施			総コレステロール: ()mg/dL ・ 未実施				
	LDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施			HDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施				
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)							
	所見: ()							
画像検査	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)							
	部位: ()							
画像検査	所見: ()							

告示番号 **13** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FGFR3遺伝子異常：[なし ・ あり] 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	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP)：()pg/mL ・ 未実施 総コレステロール：()mg/dL ・ 未実施 LDLコレステロール：()mg/dL ・ 未実施 HDLコレステロール：()mg/dL ・ 未実施
画像検査	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FGFR3遺伝子異常：[なし ・ あり] 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]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法：[なし ・ あり] 詳細：()
	機能抑制療法：[なし ・ あり] 詳細：()
	薬物療法 (その他)：()
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()
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
	成長ホルモン治療の有無：[あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可)：[なし ・ あり]
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		骨系統疾患 () 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 タナトフォリック骨異形成症					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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				体幹短縮: [なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	消化器	腹部膨満: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			胸郭低形成: [なし ・ あり]			側彎: [なし ・ あり]		
		脊柱変形: [なし ・ あり]			変形性関節症: [なし ・ あり]			短指趾症: [なし ・ あり]		
	三尖手: [なし ・ あり]			骨折: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]			
	筋緊張低下: [なし ・ あり]									
	精神・神経	痙攣発作: [なし ・ あり]			意識障害: [なし ・ あり]			行動障害 (自傷行為又は多動): [なし ・ あり]		
		精神発達遅滞: [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	視力障害: [なし ・ あり]								
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]									
皮膚・粘膜	黒色表皮腫: [なし ・ あり]			色素沈着: [なし ・ あり]			四肢の皮膚の皸裂: [なし ・ あり]			
その他	巨大頭蓋: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				体幹短縮: [なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	消化器	腹部膨満: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			胸郭低形成: [なし ・ あり]			側彎: [なし ・ あり]		
		脊柱変形: [なし ・ あり]			変形性関節症: [なし ・ あり]			短指趾症: [なし ・ あり]		
	三尖手: [なし ・ あり]			骨折: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]			
	筋緊張低下: [なし ・ あり]									
	精神・神経	痙攣発作: [なし ・ あり]			意識障害: [なし ・ あり]			行動障害 (自傷行為又は多動): [なし ・ あり]		
		精神発達遅滞: [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	視力障害: [なし ・ あり]								
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]									
皮膚・粘膜	黒色表皮腫: [なし ・ あり]			色素沈着: [なし ・ あり]			四肢の皮膚の皸裂: [なし ・ あり]			
その他	巨大頭蓋: [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	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の著明な短縮: [なし ・ あり] 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の特有の骨幹端変化: [なし ・ あり]
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 肋骨の短縮による胸郭低形成: [なし ・ あり] 著明な扁平椎体: [なし ・ あり] 方形骨盤 (腸骨の低形成): [なし ・ あり] 巨大頭蓋 (又は相対的的巨大頭蓋): [なし ・ あり] 頭蓋底短縮: [なし ・ あり] 頭蓋骨のクローバー葉様変形: [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) FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子変異: () アミノ酸変異: ()
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	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の著明な短縮: [なし ・ あり] 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の特有の骨幹端変化: [なし ・ あり]
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 肋骨の短縮による胸郭低形成: [なし ・ あり] 著明な扁平椎体: [なし ・ あり] 方形骨盤 (腸骨の低形成): [なし ・ あり] 巨大頭蓋 (又は相対的的巨大頭蓋): [なし ・ あり] 頭蓋底短縮: [なし ・ あり] 頭蓋骨のクローバー葉様変形: [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) FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子変異: () アミノ酸変異: ()
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	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()
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		3		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	5 骨形成不全症							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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり]											
	眼	青色強膜: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]											
	その他	歯牙形成不全: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり]											
	眼	青色強膜: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]											
	その他	歯牙形成不全: [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													
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、腰椎): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%										
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、その他): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	部位: ()		骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%								
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	頭蓋骨のWormian bone: [なし ・ あり]		長管骨の骨折および変形: [なし ・ あり]		細い長管骨: [なし ・ あり]								
椎体圧迫骨折: [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													
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、腰椎): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%										
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、その他): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	部位: ()		骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%								

告示番号	3	骨系統疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/2
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 頭蓋骨のWormian bone: [なし ・ あり] 椎体圧迫骨折: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()		実施日: (年 月 日) 長管骨の骨折および変形: [なし ・ あり] 細い長管骨: [なし ・ あり]		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()		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]				
既往歴	骨折: [なし ・ あり]				
鑑別診断	虐待児症候群: [なし ・ あり] 低ホスファターゼ症: [なし ・ あり] 多発性線維性骨異形成症: [なし ・ あり] Ehlers Danlos 症候群: [なし ・ あり]				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	機能抑制療法: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	薬物療法 (その他): ()				
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: ()				
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		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	6 低ホスファターゼ症				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	筋・骨格	病的骨折:[なし ・ あり]		膝変形:[なし ・ あり]			
	耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし ・ あり]		伝音性難聴:[なし ・ あり]		混合性難聴:[なし ・ あり]	
	その他	乳歯の早期脱落 (4歳未満):[なし ・ あり] 症状 (その他):()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
身体所見	指極 (Arm span):()cm						
症状	筋・骨格	病的骨折:[なし ・ あり]		膝変形:[なし ・ あり]			
	耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし ・ あり]		伝音性難聴:[なし ・ あり]		混合性難聴:[なし ・ あり]	
	その他	乳歯の早期脱落 (4歳未満):[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							
アミノ酸分析 (尿)	ホスホエタノールアミンの増加:[なし ・ あり ・ 不明]						
血液検査	ALP:()U/L 実施日:(年 月 日)						
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:[腰椎 ・ その他]		
	骨密度:()g/cm ³		同年齢比較:()%				
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		TNSALP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							
アミノ酸分析 (尿)	ホスホエタノールアミンの増加:[なし ・ あり ・ 不明]						
血液検査	ALP:()U/L 実施日:(年 月 日)						
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:[腰椎 ・ その他]		
	骨密度:()g/cm ³		同年齢比較:()%				
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		TNSALP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:()						
既往歴	骨折:[なし ・ あり] 部位:()						

告示番号 9		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
妊娠出産歴 (女子のみ)	妊娠歴: [なし ・ あり ・ 不明] 出産歴: [なし ・ あり ・ 不明]	分娩様式: [経産分娩 ・ 帝王切開 ・ 不明]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載				
薬物療法	酵素補充療法: [未実施 ・ 実施]	導入開始日: (年 月 日)		
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** 骨系統疾患 () 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 大理石骨病			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)							
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 成長障害: [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 易出血性: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 部位: ()						
	精神・神経	精神発達遅滞: [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] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり]						
		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]			
		発達障害 (その他): ()						
	脳神経障害: [なし ・ あり] 詳細: ()							
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり]		脾腫大: [なし ・ あり]				
	眼	視力低下: [なし ・ あり]						
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB							
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 成長障害: [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 易出血性: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 部位: ()						
	精神・神経	精神発達遅滞: [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] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり]						
		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]			
		発達障害 (その他): ()						
	脳神経障害: [なし ・ あり] 詳細: ()							
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり]		脾腫大: [なし ・ あり]				
	眼	視力低下: [なし ・ あり]						
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB							
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()							

告示番号 **6** 骨系統疾患 () 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	
血液検査	白血球数: ()/μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL 血小板数: ()×10 ⁴ /μL 血清Ca: ()mg/dL 血清アルブミン: ()g/dL
画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) びまん性骨硬化像: [なし ・ あり] 頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像: [なし ・ あり] 長管骨骨幹端のErlenmeyer フラスコ状変形: [なし ・ あり] サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体: [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) TCIRG1遺伝子異常: [なし ・ あり] CLCN7遺伝子異常: [なし ・ あり] OSTM1遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFRSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] PLEKHM1遺伝子異常: [なし ・ あり] CA2遺伝子異常: [なし ・ あり] LRP5遺伝子異常: [なし ・ あり] NEMO 遺伝子異常: [なし ・ あり] KIND3遺伝子異常: [なし ・ あり] CalDAG-GEF1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	白血球数: ()/μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL 血小板数: ()×10 ⁴ /μL 血清Ca: ()mg/dL 血清アルブミン: ()g/dL
画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) びまん性骨硬化像: [なし ・ あり] 頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像: [なし ・ あり] 長管骨骨幹端のErlenmeyer フラスコ状変形: [なし ・ あり] サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体: [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) TCIRG1遺伝子異常: [なし ・ あり] CLCN7遺伝子異常: [なし ・ あり] OSTM1遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFRSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] PLEKHM1遺伝子異常: [なし ・ あり] CA2遺伝子異常: [なし ・ あり] LRP5遺伝子異常: [なし ・ あり] NEMO 遺伝子異常: [なし ・ あり] KIND3遺伝子異常: [なし ・ あり] CalDAG-GEF1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	インターフェロン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プレドニン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): 薬剤名: () 用量: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 補聴器: [なし ・ あり]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: () 治療施設: [自施設 ・ 他施設] 他施設名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	骨折治療: [未実施 ・ 実施] 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	6	骨系統疾患	()	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	8	骨系統疾患 () 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 多発性軟骨性外骨腫症			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)
	年 月 日		年 月 日	BMI 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
	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 (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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]	骨変形: [なし ・ あり]	関節変形: [なし ・ あり]
		関節可動域制限: [なし ・ あり]	骨短縮: [なし ・ あり]	脱臼: [なし ・ あり]
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]		
		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]		
	発達障害 (その他): ()			
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]			
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]	多発性骨性皮下腫瘍: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]	骨変形: [なし ・ あり]	関節変形: [なし ・ あり]
		関節可動域制限: [なし ・ あり]	骨短縮: [なし ・ あり]	脱臼: [なし ・ あり]
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]		
		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]		
	発達障害 (その他): ()			
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]			
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]	多発性骨性皮下腫瘍: [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	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		
	所見: ()			
	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		
	部位: ()			
	所見: ()			
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]	8q24.1欠失: [なし ・ あり]		
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		
	EXT1遺伝子異常: [なし ・ あり]	EXT2遺伝子異常: [なし ・ あり]	EXT3遺伝子異常: [なし ・ あり]	
	TRPS1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	
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 8q24.1欠失: [なし ・ あり]
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) EXT1遺伝子異常: [なし ・ あり] EXT2遺伝子異常: [なし ・ あり] EXT3遺伝子異常: [なし ・ あり] TRPS1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: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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		骨系統疾患		()		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 内軟骨腫症							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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 血管腫: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			関節可動域制限: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]					
		関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり]			関節拘縮: 四肢大関節: [なし ・ あり]			脚長差: [なし ・ あり]					
		変形性関節症: [なし ・ あり]			FTA (femorotibial angle): ()度								
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]												
	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]									
	発達障害 (その他): ()												
呼吸器・循環器	呼吸困難: [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													
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 血管腫: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			関節可動域制限: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]					
		関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり]			関節拘縮: 四肢大関節: [なし ・ あり]			脚長差: [なし ・ あり]					
		変形性関節症: [なし ・ あり]			FTA (femorotibial angle): ()度								
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]												
	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]									
	発達障害 (その他): ()												
呼吸器・循環器	呼吸困難: [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													
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()								
	CT検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		部位: ()								
	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	
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 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] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: [なし ・ あり] 補高装具: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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	骨系統疾患 () 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 2型コラーゲン異常症関連疾患		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) 年 月 日	cm (SD)	体重 (測定日) 年 月 日
			kg (SD) BMI 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
	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
	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 (2型コラーゲン異常症関連疾患): [軟骨無発生症2型 ・ 軟骨低発生症 ・ 扁平椎異形成症 Torrance型 ・ 先天性脊椎骨端異形成症 ・ 脊椎骨端骨幹異形成症 Strudwick型 ・ Kniest骨異形成症 ・ 脊椎末梢異形成症 ・ 早発性関節症を伴う軽症脊椎骨端異形成症 ・ 中足骨短縮を伴う脊椎骨端異形成症 (Czech異形成症) ・ Stickler症候群1型 ・ Stickler様症候群] 病型 (その他): ()		
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]	
	筋・骨格	関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり] 手指関節: [なし ・ あり]	
		関節拘縮: 四肢大関節: [なし ・ あり]	
		四肢短縮: [なし ・ あり] 変形性関節症: [なし ・ あり] FTA (femorotibial angle): ()度 脊柱変形: [なし ・ あり] 胸郭低形成: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度	
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]	
		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] 発達障害 (その他): ()	
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]	
	眼	網膜剥離: [なし ・ あり]	
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]		
その他	小頭症 (-2.0SD以下): [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]	
	筋・骨格	関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり] 手指関節: [なし ・ あり]	
		関節拘縮: 四肢大関節: [なし ・ あり]	
		四肢短縮: [なし ・ あり] 変形性関節症: [なし ・ あり] FTA (femorotibial angle): ()度 脊柱変形: [なし ・ あり] 胸郭低形成: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度	
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]	
		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] 発達障害 (その他): ()	
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]	
	眼	網膜剥離: [なし ・ あり]	
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]		
その他	小頭症 (-2.0SD以下): [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	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) COL2A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL9A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL9A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL11A1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	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) COL2A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL9A1遺伝子異常: [なし ・ あり] COL9A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL11A1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: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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	11	骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3
------	-----------	-------------------------------------	-----

病名	11 点状軟骨異形成症 (パルオキシソーム病を除く。)				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)									
病型	病型分類 (点状軟骨異形成症): [X染色体優性 Conradi-Hnemann型点状軟骨異形成症 (CDPX2) ・ X連鎖性劣性末節骨短縮型点状軟骨異形成症 (CDPX1) ・ CHILD症候群 ・ 脛骨・中手骨型点状軟骨異形成症 ・ 末節骨短縮型点状軟骨異形成症 ・ Greenberg 骨異形成症 ・ Astley-Kendall 骨異形成症 ・ その他 ・ 不明] 病型 (その他): ()									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			指趾末端の短縮: [なし ・ あり]			片側性四肢低形成・無形成: [なし ・ あり]		
	片側体幹低形成: [なし ・ あり]		骨変形:四肢: [なし ・ あり]			四肢の非対称: [なし ・ あり]				
	変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度			関節拘縮: [なし ・ あり]				
	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度							
	脊柱変形: [なし ・ あり]		頸椎狭窄: [なし ・ あり]			多指 (趾): [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [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] 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] 発達障害 (その他): ()								
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚: [なし ・ あり]				部分的脱毛: [なし ・ あり]					
眼	白内障: [なし ・ あり]									
その他	鼻骨低形成: [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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			指趾末端の短縮: [なし ・ あり]			片側性四肢低形成・無形成: [なし ・ あり]		
	片側体幹低形成: [なし ・ あり]		骨変形:四肢: [なし ・ あり]			四肢の非対称: [なし ・ あり]				
	変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度			関節拘縮: [なし ・ あり]				
	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度							
	脊柱変形: [なし ・ あり]		頸椎狭窄: [なし ・ あり]			多指 (趾): [なし ・ あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞: [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] 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] 発達障害 (その他): ()								
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚: [なし ・ あり]				部分的脱毛: [なし ・ あり]					
眼	白内障: [なし ・ あり]									
その他	鼻骨低形成: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									

告示番号 **11** 骨系統疾患 () 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			
代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	フィタン酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	プラスマローゲン: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [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)	
	EBP遺伝子異常: [なし ・ あり]	arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし ・ あり]	NSDHL遺伝子異常: [なし ・ あり]
	GGCX遺伝子異常: [なし ・ あり]	VKORC1遺伝子異常: [なし ・ あり]	LBR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			
代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	フィタン酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	プラスマローゲン: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [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)	
	EBP遺伝子異常: [なし ・ あり]	arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし ・ あり]	NSDHL遺伝子異常: [なし ・ あり]
	GGCX遺伝子異常: [なし ・ あり]	VKORC1遺伝子異常: [なし ・ あり]	LBR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	先天性心疾患: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		
	腎奇形: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		
	合併症 (その他): ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]		
	詳細: ()		
	常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
	X連鎖優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	X連鎖劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
出生歴	羊水過多: [なし ・ あり]		
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: ()		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
	気管切開管理: [なし ・ あり]	気管挿管: [なし ・ あり]	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	
	術式: ()		
	所見: ()		
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	2	骨系統疾患	()	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 偽性軟骨無形成症				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		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)						
身体所見	指極 (Arm span) : ()cm 指極/身長 : ()						
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]		脱臼 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : ()度	
		内反膝 : [なし ・ あり]		外反膝 : [なし ・ あり]		手指足趾の小関節の弛緩性 : [なし ・ あり]	
		側彎 : [なし ・ あり]		Cobb角 : ()度			
	精神・神経	脊髄麻痺 : [なし ・ あり]		精神発達遅滞 : [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]					
	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]				
	発達障害 (その他) : ()						
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]						
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
身体所見	指極 (Arm span) : ()cm 指極/身長 : ()						
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]		脱臼 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : ()度	
		内反膝 : [なし ・ あり]		外反膝 : [なし ・ あり]		手指足趾の小関節の弛緩性 : [なし ・ あり]	
		側彎 : [なし ・ あり]		Cobb角 : ()度			
	精神・神経	脊髄麻痺 : [なし ・ あり]		精神発達遅滞 : [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]					
	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]				
	発達障害 (その他) : ()						
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]						
その他	特徴的な顔貌 : [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	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)						
	所見 : ()						
	CT検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)						
	部位 : ()						
	所見 : ()						

告示番号 **2** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) COMP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	
画像検査	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) COMP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：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：() 常染色体優性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]
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：()
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()
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 **17** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/3**

病名	13 ラーセン (Larsen) 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)		
	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	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	へら状指趾 : [なし ・ あり]	内反足 : [なし ・ あり]	外反踵足 : [なし ・ あり]			
		関節拘縮 : [なし ・ あり]	変形性関節症 : [なし ・ あり]	FTA (femorotibial angle) : () 度			
	精神・神経	合指 (趾) 症 : [なし ・ あり]	脊柱変形 : [なし ・ あり]				
		側彎 : [なし ・ あり]	Cobb角 : () 度				
		精神発達遅滞 : [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]				
		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]				
	呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]					
眼	白内障 : [なし ・ あり]						
耳鼻咽喉	難聴 : [なし ・ あり]						
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり]		水頭症 : [なし ・ あり]	口唇口蓋裂 : [なし ・ あり]			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	へら状指趾 : [なし ・ あり]	内反足 : [なし ・ あり]	外反踵足 : [なし ・ あり]			
		関節拘縮 : [なし ・ あり]	変形性関節症 : [なし ・ あり]	FTA (femorotibial angle) : () 度			
	精神・神経	合指 (趾) 症 : [なし ・ あり]	脊柱変形 : [なし ・ あり]				
		側彎 : [なし ・ あり]	Cobb角 : () 度				
		精神発達遅滞 : [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]				
		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]				
	呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]					
眼	白内障 : [なし ・ あり]						
耳鼻咽喉	難聴 : [なし ・ あり]						
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり]		水頭症 : [なし ・ あり]	口唇口蓋裂 : [なし ・ あり]			

告示番号 17 骨系統疾患 () 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		
画像検査	単純X線検査 (骨): [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) 遺伝子異常 (その他): ()	FLNB遺伝子異常: [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		
画像検査	単純X線検査 (骨): [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) 遺伝子異常 (その他): ()	FLNB遺伝子異常: [なし ・ あり]
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	先天性股関節脱臼: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()	気管軟化症: [なし ・ あり] 喉頭軟化症: [なし ・ あり]
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]	補装具の使用: [なし ・ あり] 矯正ギプス: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()	
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	骨系統疾患 () 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 進行性骨化性線維異形成症			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 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
	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	全身	体重増加不良: [なし ・ あり]	経口摂取不良: [なし ・ あり]	反復する下気道感染: [なし ・ あり]
	筋・骨格	四肢大関節の可動域制限: [なし ・ あり] 繰り返すフレアアップ: [なし ・ あり ・ 不明] 小指の彎曲: [なし ・ あり]	体幹の可動域制限: [なし ・ あり] 母趾の変形・短縮: [なし ・ あり] 下腿近位の骨突出: [なし ・ あり]	胸郭・脊柱の変形: [なし ・ あり] 手の母指の短縮: [なし ・ あり] 開口制限: [なし ・ あり]
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]		
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [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				
症状	全身	体重増加不良: [なし ・ あり]	経口摂取不良: [なし ・ あり]	反復する下気道感染: [なし ・ あり]
	筋・骨格	四肢大関節の可動域制限: [なし ・ あり] 繰り返すフレアアップ: [なし ・ あり ・ 不明] 小指の彎曲: [なし ・ あり]	体幹の可動域制限: [なし ・ あり] 母趾の変形・短縮: [なし ・ あり] 下腿近位の骨突出: [なし ・ あり]	胸郭・脊柱の変形: [なし ・ あり] 手の母指の短縮: [なし ・ あり] 開口制限: [なし ・ あり]
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]		
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [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				
病理検査	切除標本: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()			
画像検査	単純X線検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	CT検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	CT検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	MRI検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	MRI検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日) 所見: ()		
	シンチグラフィ (骨): [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) 所見: ()			

告示番号 **5** 骨系統疾患 () 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 (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	切除標本: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
画像検査	単純X線検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	CT検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	CT検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	MRI検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	MRI検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	()
	シンチグラフィ (骨): [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]	染色体異常: [なし ・ あり]	()
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			
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()		
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]	()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
	気管切開管理: [なし ・ あり]	気管挿管: [なし ・ あり]	()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	()
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	骨系統疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/3	
病名	15 TRPV4異常症				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)		
		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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし ・ あり]		手指関節: [なし ・ あり]			
		関節拘縮:四肢大関節: [なし ・ あり]					
		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度		脊柱変形: [なし ・ あり]	
	精神・神経	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度			
		精神発達遅滞: [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]							
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]					
呼吸器・循環器	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]				
	発達障害 (その他): ()						
その他	呼吸困難: [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							
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし ・ あり]		手指関節: [なし ・ あり]			
		関節拘縮:四肢大関節: [なし ・ あり]					
		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度		脊柱変形: [なし ・ あり]	
	精神・神経	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度			
		精神発達遅滞: [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]							
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]					
呼吸器・循環器	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]				
	発達障害 (その他): ()						
その他	呼吸困難: [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							
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
	所見: ()						
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
遺伝学的検査	所見: ()						
	CT検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
遺伝学的検査	部位: ()						
	所見: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		TRPV4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	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TRPV4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: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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		4		骨系統疾患		()		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 骨硬化性疾患							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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]			体重増加不良: [なし ・ あり]			経口摂取不良: [なし ・ あり]					
		反復する下気道感染: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			骨髄炎: [なし ・ あり]			偽関節: [なし ・ あり]					
	精神・神経	てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]			精神発達遅滞: [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]			顔面神経麻痺: [なし ・ あり]								
		脳神経障害: [なし ・ あり]											
	発達障害	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	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]									
発達障害 (その他): ()													
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]												
眼	視力障害: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]												
その他	顔貌異常 (前頭部突出、眼間解離、下顎突出など): [なし ・ あり]			歯牙形成不全: [なし ・ あり]			水頭症: [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	全身	体重増加不良: [なし ・ あり]			経口摂取不良: [なし ・ あり]			反復する下気道感染: [なし ・ あり]					
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			骨髄炎: [なし ・ あり]			偽関節: [なし ・ あり]					
	精神・神経	てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]			精神発達遅滞: [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]			顔面神経麻痺: [なし ・ あり]								
		脳神経障害: [なし ・ あり]											
	発達障害	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	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]								
発達障害 (その他): ()													
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]												
眼	視力障害: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]												
その他	顔貌異常 (前頭部突出、眼間解離、下顎突出など): [なし ・ あり]			歯牙形成不全: [なし ・ あり]			水頭症: [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	切除標本: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)										
	所見: ()												

告示番号	4	骨系統疾患 ()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	2/3
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: () 所見: ()		
	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: () 所見: ()		
	MRI検査 (胸部): [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	切除標本: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()		
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: () 所見: ()		
	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: () 所見: ()		
	MRI検査 (胸部): [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]	染色体異常: [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] 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	中心静脈栄養: [なし ・ あり]	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]			
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]		
	気管切開管理: [なし ・ あり]		気管挿管: [なし ・ あり]		
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	術式: () 所見: ()		
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		骨系統疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2			
病名	17 ビールズ (Beals) 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	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	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]									
	筋・骨格	長細い手足: [なし ・ あり]		筋低形成: [なし ・ あり]		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度	
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度							
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]									
		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]			発達障害 (その他): ()
		発達障害 (その他): ()			限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]						
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]										
耳鼻咽喉	耳介変形: [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											
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]									
	筋・骨格	長細い手足: [なし ・ あり]		筋低形成: [なし ・ あり]		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度	
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: ()度							
	精神・神経	精神発達遅滞: [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]									
		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]			発達障害 (その他): ()
		発達障害 (その他): ()			限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]						
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]										
耳鼻咽喉	耳介変形: [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											
画像検査	単純X線検査 (骨): [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)		FBN2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	
画像検査	単純X線検査 (骨): [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) FBN2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	心房中隔欠損: [なし ・ あり] 心室中隔欠損: [なし ・ あり] 大動脈縮窄症: [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] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
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: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
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