

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 (継続申請用)		1/2		
病名	1 胸郭不全症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日							
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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] 体重増加不良: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [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] 病型 (その他): ()								
		胸郭変形: [なし ・ あり] 病型: [漏斗胸 ・ 樽状胸郭 ・ 回旋変形] 病型 (その他): ()								
		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]								
		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 (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)							
	呼吸機能検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	単純X線検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	CT検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	MRI検査 (脊柱): [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] 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	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)
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()		

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

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

行政記載欄

担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号 14		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2			
病名	2 軟骨無形成症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g	出生週数	在胎 週	日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)				
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	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 (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]		
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: ()						

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 (継続申請用)		2/2
薬物療法	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 (継続申請用)		1/2		
病名	3 軟骨低形成症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃	記載時の年齢	満 歳	か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	BMI
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
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)						
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: ()					
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): ()					

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 (継続申請用)	2/2
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 (継続申請用)		1/2		
病名	4 タナトフォリック骨異形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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 (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: ()									

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〈継続申請用〉 2/2	
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 (継続申請用)		1/2		
病名	5 骨形成不全症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()		資格取得年月日		年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日		性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日							
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 月 日					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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 (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: ()%							
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]					
遺伝学的検査	単体遺伝子検査: [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]									
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): ()									

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 (継続申請用) **2/2**

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)
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 ()		
	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 (継続申請用)		1/2		
病名	6 低ホスファターゼ症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日							
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日	年 月 日	年 月 日		肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
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 (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: ()									
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 ()									

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	(継続申請用)	2/2
医療機関・医師署名								
上記の通り診断します。								
医療機関名				記載年月日	年	月	日	
医療機関所在地				診断年月日	年	月	日	
電話番号								
				診療科				
				医師名				
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号		6		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	7 大理石骨病							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()		丁目番地等 ()						
生年月日	年		月	日	性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定						
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g	出生週数		在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃	記載時の年齢		満	歳	か月		日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)										
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
最終受診日	(年 月 日)												
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): ()												
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: ()												

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〈継続申請用〉 2/2	
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 ()
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 (継続申請用)		1/2		
病名	8 多発性軟骨性外骨腫症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g	出生週数		在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 月 日					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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]					
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 (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]							

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〈継続申請用〉 **2/2**

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 (継続申請用)		1/2		
病名	9 内軟骨腫症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
症状	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] 関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり] 変形性関節症: [なし ・ あり]		関節可動域制限: [なし ・ あり] 関節拘縮: 四肢大関節: [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	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]					
その他	症状 (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: ()					
画像検査	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] 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]		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): ()					

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 (継続申請用)	2/2
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月		
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名		記載年月日	年 月 日
医療機関所在地		診断年月日	年 月 日
電話番号		診療科	
		医師名	
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

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

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日

告示番号 15		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	10 2型コラーゲン異常症関連疾患			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
		年 月 日	年 月 日		BMI	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
症状	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 ・ 自立位 ・ 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 (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)			
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	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): ()			
	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]						

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〈継続申請用〉		2/2
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 (継続申請用)		1/2		
病名	11 点状軟骨異形成症 (ペルオキシソーム病を除く。)			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	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	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
症状	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		頸椎狭窄: [なし ・ あり]	多指 (趾): [なし ・ あり]		
	脊柱変形: [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): ()					
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: ()					
画像検査	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: ()				
	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): ()						
遺伝学的検査	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): ()					
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		NSDHL遺伝子異常: [なし ・ あり]		
EBP遺伝子異常: [なし ・ あり]	arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし ・ あり]		LBR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]					
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: ()						

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 (継続申請用) 2/2	
合併症	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 (継続申請用)		1/2	
病名	12 偽性軟骨無形成症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
保険情報	保険者番号 ()		被保険者記号 ()		被保険者番号 ()		被保険者個人単位枝番 ()						
	資格取得年月日		年	月	日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (姓名)					
住所	郵便番号 (-)		都道府県 ()		市区町村 ()			丁目番地等 ()					
生年月日	年		月	日		性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定					
出生地	都道府県 ()		市区町村 ()										
出生体重	g		出生週数	在胎		週		日					
発症時期	年		月	頃		記載時の年齢		満		歳		か月 日	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年	月	日		年	月	日	肥満度		%		
手帳取得状況	身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳		なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
最終受診日	(年 月 日)												
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 (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]									

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〈継続申請用〉 **2/2**

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 (継続申請用)		1/2		
病名	13 ラーセン (Larsen) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	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	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
最終受診日	(年 月 日)					
症状	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 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・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	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] 症状 (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) FLNB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	先天性股関節脱臼: [なし ・ あり] 気管軟化症: [なし ・ あり] 喉頭軟化症: [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]					

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 (継続申請用) **2/2**

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)
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 (継続申請用)		1/2		
病名	14 進行性骨化性線維異形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日	年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%		
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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]			体幹の可動域制限: [なし ・ あり]			胸郭・脊柱の変形: [なし ・ あり]		
		繰り返すフレアアップ: [なし ・ あり ・ 不明]			母趾の変形・短縮: [なし ・ あり]			手の母指の短縮: [なし ・ あり]		
		小指の彎曲: [なし ・ あり]			下腿近位の骨突出: [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]								
呼吸器・循環器	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	呼吸困難: [なし ・ あり]									
その他	症状 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
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: ()										
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] 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]
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)
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 (継続申請用) **1/2**

病名	15 TRPV4異常症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日	肥満度
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)				
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	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]					
	精神・神経	変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): ()度		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	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 (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)				
遺伝学的検査	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]		
遺伝学的検査	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]		
呼吸管理	気管切開管理: [なし ・ あり]		気管挿管: [なし ・ あり]				

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〈継続申請用〉 **2/2**

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 (継続申請用)		1/2		
病名	16 骨硬化性疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
症状	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: [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	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、眼間離解、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 (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] 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]
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 (継続申請用) **1/2**

病名	17 ビールズ (Beals) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日						
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)			
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 () 市区町村 ()						
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)				
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
最終受診日	(年 月 日)						
症状	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]		FTA (femorotibial angle): () 度	
		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [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]			
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 (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