

病名	1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (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									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚: [なし ・ あり] 白色から茶褐色までの頭髪: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	筋力低下: [なし ・ あり]							
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]							
	眼	虹彩色素の低下: [なし ・ あり] 眼振: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]							
	その他	免疫異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚: [なし ・ あり] 白色から茶褐色までの頭髪: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	筋力低下: [なし ・ あり]							
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]							
	眼	虹彩色素の低下: [なし ・ あり] 眼振: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]							
	その他	免疫異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()							
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)								
	組織学的所見: () 電子顕微鏡所見: ()								
眼科学的検査	眼底検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)								
	所見: () 視力検査: [未実施 ・ 実施] 右 (裸眼): () 左 (裸眼): () 右 (矯正後): () 左 (矯正後): ()								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)								
	組織学的所見: () 電子顕微鏡所見: ()								

告示番号 **1** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

眼科学的検査	眼底検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	視力検査：[未実施 ・ 実施] 右 (裸眼)：() 左 (裸眼)：() 右 (矯正後)：() 左 (矯正後)：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：() 詳細：()
-----	--

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

皮膚治療	紫外線対策：[なし ・ あり] 詳細：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号	()

病名	2 ケラチン症性魚鱗癬(表皮融解性魚鱗癬(優性/劣性)及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規								
受給者番号		受診日	年	月	日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	肥満度		%			
		年	月	日		年	月	日							
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()														
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり							
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)												
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり						
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当					する・しない・不明				
臨床所見(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															
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし・全身性・片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない・できる]														
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [なし・あり]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし・あり]								
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし・あり]					掌蹠角化: [なし・あり]					毛髪異常: [なし・あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし・あり]					抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし・あり]								
	全身	成長障害: [なし・あり]					体温調整障害(うつ熱等): [なし・あり]					栄養障害: [なし・あり]			
	消化器	肝機能障害: [なし・あり]													
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり]													
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし・あり]					精神運動発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]													
眼	眼瞼外反: [なし・あり]					眼症状(その他): ()									
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり]					耳介変形: [なし・あり]									
その他	口唇の突出開口: [なし・あり]					症状(その他): ()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載															
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [なし・あり]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし・あり]								
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし・あり]					掌蹠角化: [なし・あり]					毛髪異常: [なし・あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし・あり]					抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし・あり]								
	全身	成長障害: [なし・あり]					体温調整障害(うつ熱等): [なし・あり]					栄養障害: [なし・あり]			
	消化器	肝機能障害: [なし・あり]													
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり]													
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし・あり]					精神運動発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]													
眼	眼瞼外反: [なし・あり]					眼症状(その他): ()									
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし・あり]					耳介変形: [なし・あり]									
その他	口唇の突出開口: [なし・あり]					症状(その他): ()									

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察	[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察	[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
所見: ()			

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄: ()
		詳細: ()
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]	

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	
	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]		
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)
		通院頻度: ()	回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名		記載年月日	年 月 日
医療機関住所		診療科	
		医師名	(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

病名	3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規									
受給者番号		受診日	年	月	日											
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)										
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	肥満度		%				
		年	月	日		年	月	日								
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()															
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり								
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)													
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり							
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明						
臨床所見 (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																
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない ・ できる]															
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [なし ・ あり]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり]					アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり]				
	全身	成長障害: [なし ・ あり]					体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]					栄養障害: [なし ・ あり]				
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]														
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]														
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし ・ あり]					精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
	眼	眼瞼外反: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()														
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]					耳介変形: [なし ・ あり]									
	その他	口唇の突出開口: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載																
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [なし ・ あり]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり]					アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり]				
	全身	成長障害: [なし ・ あり]					体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]					栄養障害: [なし ・ あり]				
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]														
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]														
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし ・ あり]					精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
	眼	眼瞼外反: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()														
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]					耳介変形: [なし ・ あり]									
	その他	口唇の突出開口: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
-----	------------------	---------

家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄: ()	詳細: ()
-----	---------------------------	-------------	---------

既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]
-----	--------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
-------	-----------------------	---------------------------	------------------------------

皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]
------	-------------------	-----------------------	--------------------------

治療	治療 (その他): ()
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ()
---------	--------------

治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	
治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

病名	4 道化師様魚鱗癬				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号		受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県	() 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%	
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)			療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)				
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (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							
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水泡症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水泡、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()				
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載							
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水泡、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]			
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]			
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()				
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]				
その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()				

告示番号 6 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	顆粒変性：[なし ・ あり]
	著明な過角化：[なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚：[なし ・ あり]	
電顕による観察	[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[なし ・ あり]	層板顆粒の異常：[なし ・ あり]	
所見 (その他)：()			

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	
所見：()			

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
------------	----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	顆粒変性：[なし ・ あり]
	著明な過角化：[なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚：[なし ・ あり]	
電顕による観察	[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[なし ・ あり]	層板顆粒の異常：[なし ・ あり]	
所見 (その他)：()			

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	
所見：()			

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
------------	----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり]	
詳細：()		

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]	
患児との続柄：()		
詳細：()		

既往歴	新生児集中治療室の利用：[なし ・ あり]
-----	-------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性：[なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性：[なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[なし ・ あり]
-------	----------------------	--------------------------	-----------------------------

皮膚治療	在宅処置：[なし ・ あり]	創傷被覆材の使用：[なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服：[なし ・ あり]
------	------------------	----------------------	-------------------------

治療	治療 (その他)：()
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：()
---------	-------------

治療見込み期間 (入院)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)	
治療見込み期間 (外来)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)	通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

病名	5 ネザートン (Netherton) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日							
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)								
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (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											
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]										
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
	全身	アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]		成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]									
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]									
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
	眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()							
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]							
	その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()							
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載											
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]	
	全身	アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]		成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]	
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]									
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]									
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]					
	眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()							
	耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]							
	その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()							

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄: ()
		詳細: ()
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]	

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日)
		終了日: (年 月 日)	通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。			
医療機関名		記載年月日	年 月 日
医療機関住所		診療科	
		医師名	(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjogren-Larsson) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (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									
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]								
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]					
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]			
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]							
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()						
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]						
その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()						
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載									
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[なし ・ あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[なし ・ あり]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[なし ・ あり]		掌蹠角化：[なし ・ あり]		毛髪異常：[なし ・ あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[なし ・ あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[なし ・ あり]					
	全身	成長障害：[なし ・ あり]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[なし ・ あり]			
	消化器	肝機能障害：[なし ・ あり]							
	筋・骨格	関節拘縮：[なし ・ あり]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[なし ・ あり]		精神運動発達遅滞：[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
		移動障害：[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
眼	眼瞼外反：[なし ・ あり]		眼症状 (その他)：()						
耳鼻咽喉	聴力障害：[なし ・ あり]		耳介変形：[なし ・ あり]						
その他	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()						

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

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	顆粒変性：[なし ・ あり]
	著明な過角化：[なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚：[なし ・ あり]	
電顕による観察	電顕による観察：[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[なし ・ あり]	層板顆粒の異常：[なし ・ あり]	
所見 (その他)：()			

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	所見：()
--------	--------------------	---------------	--------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
------------	----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	顆粒変性：[なし ・ あり]
	著明な過角化：[なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚：[なし ・ あり]	
電顕による観察	電顕による観察：[未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[なし ・ あり]	層板顆粒の異常：[なし ・ あり]	
所見 (その他)：()			

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)	所見：()
--------	--------------------	---------------	--------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
------------	----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり]	詳細：()
-----	-----------------	--------

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄：()	詳細：()
-----	--------------------------	------------	--------

既往歴	新生児集中治療室の利用：[なし ・ あり]
-----	-------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性：[なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性：[なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[なし ・ あり]
-------	----------------------	--------------------------	-----------------------------

皮膚治療	在宅処置：[なし ・ あり]	創傷被覆材の使用：[なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服：[なし ・ あり]
------	------------------	----------------------	-------------------------

治療	治療 (その他)：()
----	--------------

今後の治療方針	今後の治療方針：()
---------	-------------

治療見込み期間 (入院)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)	
治療見込み期間 (外来)	開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)	通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 _____ 記載年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

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

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

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

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	肥満度	%

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

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()
---------	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)		

現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当

臨床所見 (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

診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水泡症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない ・ できる]
----	---

症状	皮膚・粘膜	皮膚の水泡、びらん: [なし ・ あり]	全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり]
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり]	掌蹠角化: [なし ・ あり]
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり]	抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし ・ あり]
	全身	成長障害: [なし ・ あり]	体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]	
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]	
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし ・ あり]	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
	眼	眼瞼外反: [なし ・ あり]	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]
耳鼻咽喉	眼症状 (その他): ()	聴力障害: [なし ・ あり]	
その他	耳介変形: [なし ・ あり]	口唇の突出開口: [なし ・ あり]	
	症状 (その他): ()		

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	皮膚・粘膜	皮膚の水泡、びらん: [なし ・ あり]	全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり]
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり]	掌蹠角化: [なし ・ あり]
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり]	抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし ・ あり]
	全身	成長障害: [なし ・ あり]	体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]
	消化器	肝機能障害: [なし ・ あり]	
	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]	
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし ・ あり]	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]
	眼	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]	眼瞼外反: [なし ・ あり]
耳鼻咽喉	眼症状 (その他): ()	聴力障害: [なし ・ あり]	
その他	耳介変形: [なし ・ あり]	口唇の突出開口: [なし ・ あり]	
	症状 (その他): ()		

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり]	トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]	層板顆粒の異常: [なし ・ あり]	
所見 (その他): ()			

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
--------	---------------------	----------------	---------

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
------------	-----------------

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
-----	------------------	---------

家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]	患児との続柄: ()	詳細: ()
-----	---------------------------	-------------	---------

既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]
-----	--------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]
-------	-----------------------	---------------------------	------------------------------

皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]
------	-------------------	-----------------------	--------------------------

治療	治療 (その他): ()
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ()
---------	--------------

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)	通院頻度: () 回/月
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)	

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	8 表皮水疱症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな 氏名 (Alphabet)	(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定

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

現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI	肥満度	%
	年 月 日		年 月 日	年 月 日			

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

就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()
---------	--

手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)	療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)		

現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当

臨床所見 (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

病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]
	接合部型の場合: [ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]
	その他の型の場合: ()
診断の根拠	軽微な機械的刺激により皮膚 (ときに粘膜) に容易に生ずる水疱: [なし ・ あり]
	出生時から乳幼児期の発症かつ症状の持続: [なし ・ あり]
	薬剤、感染、光線過敏、自己免疫、亜鉛欠乏、魚鱗癬様紅皮症による水疱を除外: [できない ・ できる]

症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり]	程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]	
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]		
		粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]		
		掌蹠角化: [なし ・ あり]	範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]	
		脱毛: [なし ・ あり]	範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]	
	全身	癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う]	稗粒腫形成: [なし ・ あり]	
		爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]		
		栄養障害: [なし ・ あり]	哺乳力低下: [なし ・ あり]	
		消化器	食道狭窄: [なし ・ あり]	程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]
		筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]	指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]
精神・神経	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]			
	その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり]	程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]	
		有棘細胞癌: [なし ・ あり]		
	症状 (その他): ()			

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]		
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]		
	接合部型の場合: [ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]		
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]		
	その他の型の場合: ()		
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり]	程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]	
		粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]	

告示番号 **11** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	皮膚・粘膜	掌蹼角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
		脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
	全身	癬癢形成: [なし ・ 萎縮性癬癢 ・ 肥厚性癬癢 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]
		爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]
	消化器	栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]
	筋・骨格	食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]
	精神・神経	関節拘縮: [なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]
その他	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]	
	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]	
	有棘細胞癌: [なし ・ あり]	
	症状 (その他): ()	

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

血液検査	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL	血清アルブミン: ()g/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスマンソームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]		
凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施]	水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]		
	基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常]		
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL	血清アルブミン: ()g/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスマンソームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]		
凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施]	水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]		
基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常]			
所見 (その他): ()			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	幽門狭窄症: [なし ・ あり]	筋ジストロフィー: [なし ・ あり]	合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]		
	患者との続柄: ()		
	詳細: ()		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

治療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用 (現在): [なし ・ あり]
	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	使用被覆材名: ()
治療	治療 (その他): ()	平均的使用量 [平方センチ/月]: ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	9 膿疱性乾癬 (汎発型)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (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										
診断の根拠	Kogoj の海綿状膿疱: [なし ・ あり] 表皮肥厚: [なし ・ あり] 不全角化: [なし ・ あり] 尋常性乾癬の既往: [なし ・ あり]									
症状	皮膚・粘膜	粘膜炎: [なし ・ あり] 膿海: [なし ・ あり] 紅斑: [なし ・ 体表面積の25%未満 ・ 体表面積の25%以上75%未満 ・ 体表面積の75%以上] 膿疱形成 (膿疱を伴う紅斑面積): [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上]								
	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]								
	精神・神経	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]								
	その他	症状 (その他): ()								
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	皮膚・粘膜	粘膜炎: [なし ・ あり]								
	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]								
	精神・神経	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]								
	その他	症状 (その他): ()								
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
血液検査	白血球数: () / μ L		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		赤沈 (1時間値): () mm/h					
	CRP: () mg/dL		血清総蛋白: () g/dL		血清IgG: () mg/dL					
	血清IgG: () mg/dL		血清IgA: () mg/dL		血清IgM: () mg/dL					
	ASO (ASLO): () 倍		リウマトイド因子 (定性): [陰性 ・ 陽性]							
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		IL36RN遺伝子異常: [なし ・ あり]					
	詳細: ()		遺伝子異常 (その他): ()							
	遺伝子検査 (親): [未実施 ・ 実施 ・ 不明]		変異遺伝子名: ()		詳細: ()					
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	白血球数: () / μ L		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		赤沈 (1時間値): () mm/h					
	CRP: () mg/dL		血清総蛋白: () g/dL		血清IgG: () mg/dL					
	血清IgA: () mg/dL		血清IgM: () mg/dL		ASO (ASLO): () 倍					
	リウマトイド因子 (定性): [陰性 ・ 陽性]									

告示番号 9		皮膚疾患群 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
病理検査	皮膚生検：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：()	年	月	日)
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 詳細：() 遺伝子異常 (その他)：()	実施日：()	年	月	日)
	IL36RN 遺伝子異常：[なし ・ あり])
	遺伝子検査 (親)：[未実施 ・ 実施 ・ 不明] 変異遺伝子名：() 詳細：())
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：())
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：())
既往歴	新生児集中治療室の利用：[なし ・ あり])
経過 (申請時) ※直近の状況を記載						
治療必要性	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[なし ・ あり])
皮膚治療	ビタミンA誘導体の内服：[なし ・ あり]	生物学的製剤の使用：[なし ・ あり])
治療	治療 (その他)：())
今後の治療方針	今後の治療方針：())
	治療見込み期間 (入院) 開始日：() 年 月 日) 終了日：() 年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：() 年 月 日) 終了日：() 年 月 日) 通院頻度：()回/月)
医療機関・医師署名						
上記の通り診断します。						
医療機関名		記載年月日	年	月	日	
医療機関住所		診療科				
		医師名				(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ())

病名	10 色素性乾皮症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (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									
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]				露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]			
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり]				精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
	眼	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]							
	耳鼻咽喉	眼症状: [なし ・ あり]							
	その他	感音性難聴: [なし ・ あり]				露光部の皮膚がんの発生: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]				露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]			
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり]				精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]			
	眼	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]							
	耳鼻咽喉	眼症状: [なし ・ あり]							
	その他	感音性難聴: [なし ・ あり]				露光部の皮膚がんの発生: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()			
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()								
	不定期DNA合成能測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()								
	紫外線致死性感受性テスト: [未実施 ・ 実施]				紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強: [未実施 ・ なし ・ あり] 所見 (その他): ()				
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]								
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 聴性脳幹反応でのI, II波の異常: [なし ・ あり]								
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
	遺伝的相補性群試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()								

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

病名	11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (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										
症状	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6 個以上) : [なし ・ あり]			雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	四肢骨の変形 : [なし ・ あり]			胸郭変形 : [なし ・ あり]					
	精神・神経	側彎 : [なし ・ あり]			Cobb 角 : () 度					
		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) : ()										
眼	虹彩小結節 (2 個以上) : [なし ・ あり]									
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損 : [なし ・ あり]			視神経腫瘍 : [なし ・ あり]			神経線維腫 (神経) : [なし ・ あり]			
	神経線維腫 (皮膚) : [なし ・ あり]			個数 : [200 個未満 ・ 250 個程度 ・ 500 個程度 ・ 700 個程度 ・ 1000 個以上]						
	びまん性神経線維腫 : [なし ・ あり]			全身麻酔下での切除の必要性 : [なし ・ あり]						
	症状 (その他) : ()									
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載										
症状	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6 個以上) : [なし ・ あり]			雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑) : [なし ・ あり]					
	筋・骨格	四肢骨の変形 : [なし ・ あり]			胸郭変形 : [なし ・ あり]					
	精神・神経	側彎 : [なし ・ あり]			Cobb 角 : () 度					
		移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]								
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]		自閉症スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明]						
	注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]							
発達障害 (その他) : ()										
眼	虹彩小結節 (2 個以上) : [なし ・ あり]									
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損 : [なし ・ あり]			視神経腫瘍 : [なし ・ あり]			神経線維腫 (神経) : [なし ・ あり]			
	神経線維腫 (皮膚) : [なし ・ あり]			個数 : [200 個未満 ・ 250 個程度 ・ 500 個程度 ・ 700 個程度 ・ 1000 個以上]						
	びまん性神経線維腫 : [なし ・ あり]			全身麻酔下での切除の必要性 : [なし ・ あり]						
	症状 (その他) : ()									
検査所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
画像検査	CT または MRI 検査 : [未実施 ・ 実施]				実施日 : (年 月 日)					
眼科学的検査	眼科学的検査 : [未実施 ・ 実施]				実施日 : (年 月 日)					

告示番号 13 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
画像検査	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
眼科学的検査	眼科学的検査：[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] 詳細：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
治療	治療経過：()
	びまん性神経線維腫への対策：[なし ・ あり] 詳細：()
	多数の神経の神経線維腫への対策：[なし ・ あり] 詳細：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名 (印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	12 肥厚性皮膚骨膜炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (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										
症状	皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]		頭部脳回転状皮膚: [なし ・ あり]		多汗症: [なし ・ あり]				
	全身	リンパ浮腫: [なし ・ あり]								
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり]								
		関節症状: [なし ・ あり] 所見: ()								
	眼	眼瞼下垂: [なし ・ あり]								
その他	ばち指: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]		頭部脳回転状皮膚: [なし ・ あり]		多汗症: [なし ・ あり]				
	全身	リンパ浮腫: [なし ・ あり]								
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり]								
		関節症状: [なし ・ あり] 所見: ()								
	眼	眼瞼下垂: [なし ・ あり]								
その他	ばち指: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		真皮浮腫: [なし ・ あり]		真皮ムチン沈着: [なし ・ あり]		脂腺増生: [なし ・ あり]	
画像検査	線維化: [なし ・ あり]		弾力線維の変性: [なし ・ あり]		所見 (その他): ()					
	単純X線検査 (長管骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()					
遺伝学的検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり]					
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()					

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	真皮浮腫: [なし ・ あり]	真皮ムチン沈着: [なし ・ あり]
	線維化: [なし ・ あり]	弾力線維の変性: [なし ・ あり]
	脂腺増生: [なし ・ あり]	
	所見 (その他): ()	

画像検査	MRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	所見: ()	

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
	患児との続柄: ()
	詳細: ()

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [なし ・ あり]
	COX2阻害薬: [なし ・ あり] 使用薬剤名: ()
	薬物療法 (その他): ()

治療	多汗症に対する治療: ()
	皮膚肥厚に対する治療: ()
	眼瞼下垂に対する治療: ()
	関節症状に対する治療: ()
	リンパ浮腫に対する治療: ()
	多発性小腸潰瘍に対する治療: ()
	治療 (その他): ()

今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			(印)
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

病名	13 無汗性外胚葉形成不全					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見(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									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの無汗(低汗): [なし・軽度・中等度・重症]			疎毛: [なし・あり]		眼周囲の色素沈着や醜壁: [なし・あり]		
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし・あり]							
	その他	厚く外反の口唇: [なし・あり]		歯牙の低形成: [なし・あり]		歯牙異常: [なし・あり]			
		突出した額・下顎: [なし・あり]		耳介低位: [なし・あり]		症状(その他): ()			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの無汗(低汗): [なし・軽度・中等度・重症]			疎毛: [なし・あり]		眼周囲の色素沈着や醜壁: [なし・あり]		
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし・あり]							
	その他	厚く外反の口唇: [なし・あり]		歯牙の低形成: [なし・あり]		歯牙症状(その他): [なし・あり]			
		突出した額・下顎: [なし・あり]		耳介低位: [なし・あり]		症状(その他): ()			
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病理検査	皮膚生検: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日						
		組織学的所見: ()							
		電子顕微鏡所見: ()							
生理機能検査	温熱発汗試験: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		無(低)汗部の面積: ()%				
	サーモグラフィ検査: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		高体温領域: ()%				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()								
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載									
病理検査	皮膚生検: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日						
		組織学的所見: ()							
		電子顕微鏡所見: ()							
生理機能検査	温熱発汗試験: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		無(低)汗部の面積: ()%				
	サーモグラフィ検査: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		高体温領域: ()%				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()								
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載									
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明]								
		患児との続柄: ()							
		詳細: ()							

告示番号 12 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

皮膚治療	無 (低) 汗症の対策：[なし ・ あり]	ドライスキン対策：[なし ・ あり]
治療	歯牙異常対策：[なし ・ あり] 治療 (その他)：()	
今後の治療方針	今後の治療方針：() 治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月	

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日
医療機関住所	年 月 日
	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 () (印)