

病名	<b>1 胸郭不全症候群</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
<b>臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>									
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 ]					
呼吸器・循環器	呼吸困難: [ なし ・ あり ]								
その他	症状 (その他): ( )								
<b>検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>									
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): ( )								
<b>その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>									
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 ]
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

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	<b>2 軟骨無形成症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	( )	都道府県	( )	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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 )			座骨切痕の短縮:[ なし・あり ]		円形の腸骨:[ なし・あり ]			
	脊椎弓根間距離の狭小化:[ 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:( )										

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 ]

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	<b>3 軟骨低形成症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
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: ( )								
	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 ]

**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	<b>4 骨形成不全症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI	
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	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 <sup>2</sup> 同年齢比較: ( )%									
画像検査	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 <sup>2</sup> 同年齢比較: ( )%				
単純X線検査 (骨)	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	椎体圧迫骨折: [ 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 )				
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

**医療機関・医師署名**

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )



告示番号 **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)

病名	5 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 → ( )				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	( )	都道府県	( )	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
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 <sup>3</sup>		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:[ 経膈分娩・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					
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	<b>6 大理石骨病</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日							
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他 ( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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 <sup>4</sup> /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

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	<b>7 多発性軟骨性外骨腫症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	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 ]			
	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 ]								
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 ]				
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 )							
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )							
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 ]				
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

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	<b>8 内軟骨腫症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	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 (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
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	<b>9 2型コラーゲン異常症関連疾患</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	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 (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): ( )										
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 ]
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

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 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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		( ) 都道府県 ( ) 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度		%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校 ( 専攻科を含む ) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 ( 短期大学を含む ) ・ 就労 ( 就学中の就労も含む ) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり ( 等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級 )						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 ( 障害者手帳 )			なし ・ あり ( 等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 )									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 ( 申請時 ) ※直近の状況を記載													
症状	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 : ( )												
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 : ( )													

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
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 ]			
<b>経過 (申請時) ※直近の状況を記載</b>				
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			
<b>医療機関・医師署名</b>				
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	<b>11 偽性軟骨無形成症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI	
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他 ( )									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
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・寝たがり・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 ]						

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

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 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 → ( )				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日							
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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 ]							

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

**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	<b>13 進行性骨化性線維異形成症</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	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 ]			
		繰り返しすべり: [ 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 ] 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 (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	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: ( )									



**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) 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: ( )
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

**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	14 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 → ( )	
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		( ) 都道府県 ( ) 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI					
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	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	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 (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

**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	15 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 → ( )		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	( ) 都道府県 ( ) 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)		BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) ・ 特別支援学校( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ( )								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	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 ]					
	呼吸器・循環器	発達障害: [ なし ・ あり ・ 不明 ]		自閉スペクトラム症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]					
		注意欠如多動症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]		限局性学習症: [ なし ・ あり ・ 不明 ]					
	眼	発達障害 (その他): ( )							
	耳鼻咽喉	呼吸困難: [ なし ・ あり ]							
その他	視力障害: [ なし ・ あり ]		聴力障害: [ なし ・ あり ]		顔貌異常 (前頭部突出、眼間離離、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 ]
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 (胸部): [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )						
	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: ( )									

**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) 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: ( )		
栄養管理	中心静脈栄養: [ なし ・ あり ]	経管栄養 (腸瘦・胃瘦含む): [ 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

**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	<b>16 ビールズ (Beals) 症候群</b>					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm ( SD)			体重 (測定日)	kg ( SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他 ( )										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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 ]			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 ]										
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					
	遺伝子異常(その他): ( )					FBN2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	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	

**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 ( )			