

病名	1 青色ゴムまり様母斑症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
罹患部位	頭部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		顔面: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		口腔: [なし ・ あり]					
	頸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		体幹: [なし ・ あり]		会陰部: [なし ・ あり]		鼠径部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			
	上肢: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		下肢: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		部位 (その他): ()					
	症状	全身	貧血: [なし ・ あり]		全身倦怠感: [なし ・ あり]		疼痛 (静脈奇形に関連する): [なし ・ あり]			
		消化器	血便: [なし ・ あり]		下血: [なし ・ あり]					
筋・骨格		運動障害: [なし ・ あり]								
皮膚・粘膜		皮膚・粘膜からの出血: [なし ・ あり]								
その他	胸水: [なし ・ あり]		腹水: [なし ・ あり]		血胸: [なし ・ あり]					
症状 (その他): ()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	ヘモグロビン (Hb): () g/dL		平均赤血球容積 (MCV): () fL		血清鉄 (Fe): () mg/dL					
	フェリチン: () ng/mL ・ 未実施		血小板数: () × 10 ⁴ /μL		PT: () 秒		PT: () %			
PT-INR: ()		APTT: () 秒		FDP: () μg/mL ・ 未実施		D-dimer: () μg/mL ・ 未実施				
異常を示した血液検査 (その他): ()										
便検査	便潜血: [未実施 ・ 陰性 ・ 陽性]									
病理検査	切除標本: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	部位: () 所見: ()									
画像検査	超音波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	部位: () 所見: ()									
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	部位: () 所見: ()									
内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
部位: () 所見: ()										
画像検査 (その他): [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: ()
-----	-----------------------------

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: ()
------	------------------------------

輸血療法	成分輸血療法: [なし ・ あり] 使用薬剤名: ()
------	--------------------------------

手術	外科的切除: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: () 所見: ()
----	---

治療	硬化療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: ()
	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 巨大静脈奇形			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	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能	運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

罹患部位	頭部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	口腔: [なし ・ あり]	口唇: [なし ・ あり]	舌: [なし ・ あり]
	頸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	前額部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	眼瞼: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	
	眼窩: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	耳部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	頬部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	
	顎部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	鼻部: [なし ・ あり]	咽頭/喉頭: [なし ・ あり]	
	胸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	会陰部: [なし ・ あり]	鼠径部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	
	腹部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	背部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	臀部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	
縦隔: [なし ・ あり]	腹腔内: [なし ・ あり]	後腹膜: [なし ・ あり]		
肩: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	上腕: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	肘: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
前腕: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	手関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	手: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
手指: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
股関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	大腿: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	膝: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
下腿: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	足関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	足: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
足趾: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
部位 (その他): ()				
罹患部位の大きさ (最大): [本人手掌の5倍以上 ・ 3倍以上5倍未満 ・ 2倍以上3倍未満 ・ 2倍未満 ・ 判定困難]				

症状	全身	経口摂取困難: [なし ・ あり]	疼痛: [なし ・ あり]	出血傾向: [なし ・ あり]
		腫脹 (病変部): [なし ・ あり]	感染症 (病変部): [なし ・ あり]	
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]	呼吸障害: [なし ・ あり]	心機能低下: [なし ・ あり]
		心不全: [なし ・ あり]		
	筋・骨格	運動障害: [なし ・ あり]		
	精神・神経	感覚障害: 知覚低下: [なし ・ あり ・ 不明]	知覚過敏: [なし ・ あり ・ 不明]	疼痛: [なし ・ あり ・ 不明]
		感覚障害 (その他): ()	脳神経障害: [なし ・ あり]	精神異常: [なし ・ あり]
眼	視力障害: [なし ・ あり]	視野障害: [なし ・ あり]		
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]	めまい: [なし ・ あり]	発声困難: [なし ・ あり]	
その他	整容障害: [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: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	部位: ()	
	所見: ()	
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	部位: ()	
	所見: ()	
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	部位: ()	
	所見: ()	
	画像検査 (その他): [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: ()
-----	-----------------------------

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: ()
------	------------------------------

輸血療法	成分輸血療法: [なし ・ あり] 血液製剤補充: [なし ・ あり] 使用薬剤名: ()
------	---

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] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
------	---

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]
------	--

手術	外科的切除: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: () 所見: ()
----	---

治療	硬化療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: () 塞栓術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: () レーザー凝固治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 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 巨大動静脈奇形			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)		
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%	
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)				
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
病型分類	Schönbinger分類: [Stage I (平らで、赤みを呈する) ・ Stage II (雑音聴取される、脈拍を感じる、拡大傾向) ・ Stage III (疼痛、潰瘍、出血、感染を認める) ・ Stage IV (心不全になる) ・ 判定困難]						
罹患部位	頭部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	口腔: [なし ・ あり]	口唇: [なし ・ あり]	舌: [なし ・ あり]			
	顎部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	前頸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	眼瞼: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	眼窩: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	耳部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	頬部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	顎部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	鼻部: [なし ・ あり]	咽頭/喉頭: [なし ・ あり]				
	胸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	会陰部: [なし ・ あり]	鼠径部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	腹部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	背部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	臀部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	縦隔: [なし ・ あり]	腹腔内: [なし ・ あり]	後腹膜: [なし ・ あり]				
	肩: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	上腕: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	肘: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	前腕: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	手関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	手: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	手指: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]						
罹患部位	股関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	大腿: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	膝: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	下腿: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	足関節: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]	足: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]				
	足趾: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]						
	部位 (その他): ()						
	罹患部位の大きさ (最大): [本人手掌の5倍以上 ・ 3倍以上5倍未満 ・ 2倍以上3倍未満 ・ 2倍未満 ・ 判定困難]						
症状	全身	成長障害: [なし ・ あり]	疼痛: [なし ・ あり]	出血傾向: [なし ・ あり]			
		腫脹 (病変部): [なし ・ あり]	感染症 (病変部): [なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]	心機能低下: [なし ・ あり]	心不全: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	運動障害: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	皮膚潰瘍: [なし ・ あり]					
	精神・神経	感覚障害: 知覚低下: [なし ・ あり ・ 不明]		知覚過敏: [なし ・ あり ・ 不明]	疼痛: [なし ・ あり ・ 不明]		
		感覚障害 (その他): ()					
		脳神経障害: [なし ・ あり]	自律神経障害: [なし ・ あり]	精神異常: [なし ・ あり]			
	眼	視力障害: [なし ・ あり]	視野障害: [なし ・ あり]				
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]	めまい: [なし ・ あり]	発声困難: [なし ・ あり]				
その他	整容障害: [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	病理検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					
	部位: ()	所見: ()					
画像検査	超音波検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)					
	部位: ()	所見: ()					

画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	血管造影: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	画像検査 (その他): [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: ()

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: ()

輸血療法 成分輸血療法: [なし ・ あり] 赤血球輸血: [なし ・ あり] 血小板輸血: [なし ・ あり]

放射線治療 放射線治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]

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 硬化療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: ()
塞栓術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: ()
レーザー凝固治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
治療 (その他): ()

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日
医療機関住所

診療科
医師名 (印)
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	4 クリップル・トレノネー・ウェーバー (Klippel-Trénanay-Weber) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
罹患部位	胸部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側] 会陰部: [なし ・ あり] 腹部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側] 背部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側] 臀部: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]									
	上肢: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]									
	下肢: [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]									
症状	毛細血管奇形(単純性血管腫・ポートワイン母斑): [なし ・ あり ・ 不明] 静脈奇形: [なし ・ あり ・ 不明] 動脈奇形: [なし ・ あり ・ 不明] リンパ管奇形(リンパ管腫): [なし ・ あり ・ 不明] リンパ管腫症(ゴーム病): [なし ・ あり ・ 不明]									
	一年間に数回程度の医療的処置を必要とする出血: [なし ・ あり] 月に1回程度輸血を要すほどの慢性貧血: [なし ・ あり] 出血死のリスク: [なし ・ 低い ・ 高い]									
	一年間に数回程度の医療的処置を必要とする感染・蜂窩織炎: [なし ・ あり] 敗血症のリスク: [なし ・ 低い ・ 高い]									
	疼痛 : 日常生活に支障をきたすほどの痛み: [なし ・ あり]									
	運動障害: [なし ・ あり] 詳細: ()									
	骨病変: [なし ・ あり] 部位: ()									
皮膚・粘膜	皮膚潰瘍: [なし ・ あり]									
その他	胸水・腹水・リンパ液等の体液の喪失: [なし ・ あり] 疾病の治療とケアを必要とし、そのために保護者の仕事や社会的な活動が著しく制限され、保護者及び患者の生活の質が損なわれた状態か: [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: ()									
	嚢胞内液所見(生化学検査等): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
画像検査	超音波検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()									
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()									
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()									
	血管造影: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()									

告示番号 4 脈管系疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2

画像検査	画像検査 (その他): [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) 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: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	アルブミン製剤: [なし ・ あり]
	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
輸血療法	成分輸血療法: [なし ・ あり] 血液製剤補充: [なし ・ あり] 使用薬剤名: ()
放射線治療	放射線治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
リハビリテーション	複合的理学療法: 圧迫療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
	圧迫下運動療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
手術	外科的切除: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 回数: ()回 術式: () 所見: ()
治療	硬化療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: () 回数: ()回/年
	塞栓術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: () 回数: ()回/年
	レーザー凝固治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
	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 原発性リンパ浮腫					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									
罹患部位	部位 (頭頸部) : 頭部 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側] 顔面 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側] 頸部 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]								
	前胸部 : [なし ・ あり]			会陰部 : [なし ・ あり]			腹部 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
	背部 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			臀部 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]					
	肩 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			上腕 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			前腕 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
	手指 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			手背 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			手掌 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]		
手首 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]									
大腿 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			膝 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			下腿 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			
足関節 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			足趾 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			足背 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]			
足底 : [なし ・ 左 ・ 右 ・ 両側]									
症状	全身	感染症 (病変部) : [なし ・ あり] 過去1年間の感染回数 : () 回 / 年							
	筋・骨格	関節拘縮 : [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	皮膚潰瘍 : [なし ・ あり]		蜂窩織炎 : [なし ・ あり]		皮膚の乾燥 : [なし ・ あり]		皮膚血流障害 : [なし ・ あり]	
	色素沈着 : [なし ・ あり]		リンパ漏 : [なし ・ あり]		白癬症等の皮膚感染症 : [なし ・ あり]				
その他	皮膚硬化 : [なし ・ あり] 象皮症 : [なし ・ あり]								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査	血清総蛋白 : () g/dL 血清アルブミン : () g/dL 異常を示した血液検査 : ()								
画像検査	超音波検査 : [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 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)							
部位 : ()									
所見 : ()									
リンパ管造影 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)							
部位 : ()									
所見 : ()									
シンチグラフィ (リンパ管) : [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)						
所見 : ()									
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()								

病名	6 リンパ管腫					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											
罹患部位	頭部:[なし・左・右・両側] 後頭部:[なし・左・右・両側] 舌:[なし・あり] 頸部:[なし・左・右・両側] 眼窩:[なし・左・右・両側] 頬部:[なし・左・右・両側] 気道周囲(病変の接触):[なし・左・右・両側]										
	部位(体幹):肺:[なし・左・右・両側] 腋窩:[なし・左・右・両側] 上縦隔:[なし・あり] 下縦隔:[なし・あり] 腹腔内:[なし・あり] 後腹膜:[なし・あり]										
	部位(上肢):上肢:[なし・左・右・両側] 部位(下肢):下肢:[なし・左・右・両側]										
	部位(その他):()										
症状	全身	経口摂取困難:[なし・あり] 感染症(病変部):[なし・あり]									
	呼吸器・循環器	気管・気管支狭窄症状:[なし・あり]									
	筋・骨格	運動障害:[なし・あり]									
		詳細:()									
	耳鼻咽喉	発声困難:[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:()										
	嚢胞内液所見(生化学検査等):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
画像検査	超音波検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()										
	単純X線検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()										
	CTまたはMRI検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:() 所見:()										
	画像検査(その他):[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:()										

病名	7 リンパ管腫症					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											
罹患部位	胸腔内臓器：リンパ管腫様病変：[なし ・ あり]					胸腔内臓器：リンパ液貯留：[なし ・ あり]					
	詳細：()										
	腹腔内臓器：リンパ管腫様病変：[なし ・ あり]					腹腔内：リンパ液貯留：[なし ・ あり]					
	詳細：()										
症状	骨病変：[なし ・ あり]										
	詳細：()										
	部位 (その他)：()										
	全身	栄養障害：[なし ・ あり]					出血傾向：[なし ・ あり]				
呼吸器・循環器	心機能低下：[なし ・ あり]					心不全：[なし ・ あり]			気管・気管支狭窄症状：[なし ・ あり]		
消化器	脾臓病変：[なし ・ あり]										
筋・骨格	骨溶解：[なし ・ あり]										
その他	胸水・腹水・リンパ液等の体液の喪失：[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	病理検査：[未実施 ・ 実施]					実施日：(年 月 日)					
	部位：() 所見：()										
画像検査	超音波検査：[未実施 ・ 実施]					実施日：(年 月 日)					
	部位：() 所見：()										
	単純X線検査：[未実施 ・ 実施]					実施日：(年 月 日)					
	部位：() 所見：()										
CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施]					実施日：(年 月 日)						
部位：() 所見：()											
画像検査 (その他)：[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：()											

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	アルブミン製剤: [なし ・ あり] 免疫グロブリン補充療法: [未実施 ・ 静注 ・ 皮下注] 薬物療法 (その他): ()
輸血療法	成分輸血療法: [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [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]
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]
放射線治療	放射線治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
手術	外科的切除: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: () 所見: () 胸腔穿刺: [なし ・ あり] 腹腔穿刺: [なし ・ あり]
治療	硬化療法: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 使用薬剤名: () 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 (_____)