

病名	1 乳糖不耐症					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	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(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	消化器	下痢:[なし・あり] 発症時期:[生直後・新生児期・生後2~3か月・生後4~6か月・生後7~9か月・生後10~12か月・1歳・2歳・3歳以降] 乳糖摂取で下痢をする:[なし・あり] 乳糖除去で便が正常化:[なし・あり]								
		反復性の痙攣性腹痛:[なし・あり] 詳細:()								
	腹部膨満・腹鳴:[なし・あり] 詳細:()									
その他	症状(その他):()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	血糖値(随時):()mg/dL		血清アルブミン:()g/dL		AST:()U/L		ALT:()U/L			
			LDH:()U/L		γ-GTP:()U/L					
便検査	便pH:()		便中ナトリウム:()mEq/L		便中還元糖:()g/dL					
負荷試験	経口乳糖負荷試験:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日									
	経口ブドウ糖負荷試験:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日									
病理検査	腸管粘膜生検:[未実施・実施] 実施日:()年()月()日									
	酵素活性:() 所見:()									
画像検査	内視鏡検査(消化管):[未実施・実施] 実施日:()年()月()日 部位:[上部・下部・上部/下部両方] 所見:()									
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:()									
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]		乳糖除去食:[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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

病名	2 ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症					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		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	消化器	下痢: [なし ・ あり]										
		発症時期: [生直後 ・ 新生児期 ・ 生後2~3か月 ・ 生後4~6か月 ・ 生後7~9か月 ・ 生後10~12か月 ・ 1歳 ・ 2歳 ・ 3歳以降]										
		シヨ糖摂取で下痢する: [なし ・ あり] シヨ糖除去で便が正常化: [なし ・ あり]										
	反復性の痙攣性腹痛: [なし ・ あり]	詳細: ()										
	腹部膨満・腹鳴: [なし ・ あり]	詳細: ()										
その他	症状 (その他): ()											
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査	血糖値 (随時): () mg/dL		血清アルブミン: () g/dL		AST: () U/L		ALT: () U/L			LDH: () U/L	AST: () U/L	γ-GTP: () U/L
便検査	便pH: ()		便中ナトリウム: () mEq/L		便中還元糖: () g/dL							
負荷試験	経口ブドウ糖負荷試験: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()							
	経口シヨ糖負荷試験: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()							
	経口果糖負荷試験: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()							
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		酵素活性: () 所見: ()							
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方] 所見: ()							
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: ()											
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]		シヨ糖除去食: [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)
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 先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症					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		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	消化器	下痢: [なし ・ あり] 発症時期: [生直後 ・ 新生児期 ・ 生後2~3か月 ・ 生後4~6か月 ・ 生後7~9か月 ・ 生後10~12か月 ・ 1歳 ・ 2歳 ・ 3歳以降] ブドウ糖摂取で下痢する: [なし ・ あり] ブドウ糖除去で便が正常化: [なし ・ あり] 果糖乳で下痢が改善: [なし ・ あり]								
		反復性の痙攣性腹痛: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	その他	腹部膨満・腹鳴: [なし ・ あり] 詳細: () 症状 (その他): ()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	血糖値 (随時): () mg/dL		血清アルブミン: () g/dL		AST: () U/L		ALT: () U/L LDH: () U/L γ-GTP: () U/L			
便検査	便pH: ()		便中ナトリウム: () mEq/L		便中還元糖: () g/dL					
負荷試験	経口ブドウ糖負荷試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
	経口ショ糖負荷試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
	経口果糖負荷試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 酵素活性: () 所見: ()									
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部・下部両方] 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: ()									
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: ()									
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]		ショ糖除去食: [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

医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

(印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 **24** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	4 エンテロキナーゼ欠損症			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	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	消化器	下痢: [なし ・ あり]				
		発症時期: [生直後 ・ 新生児期 ・ 生後2~3か月 ・ 生後4~6か月 ・ 生後7~9か月 ・ 生後10~12か月 ・ 1歳 ・ 2歳 ・ 3歳以降]				
	その他	詳細: () 腹部膨満・腹鳴: [なし ・ あり] 詳細: () 症状 (その他): ()				
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
血液検査	血糖値 (随時): () mg/dL		血清アルブミン: () g/dL		AST: () U/L	
	ALT: () U/L		LDH: () U/L		γ-GTP: () U/L	
便検査	血清アミラーゼ: () U/L		血清リパーゼ: () U/L		便中還元糖: () g/dL	
	便 pH: ()		便中ナトリウム: () mEq/L			
病理検査	十二指腸液検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		アミラーゼ: () U/L	
	リパーゼ: () U/L		エンテロキナーゼ: () ng/mL		トリプシン: () ng/mL	
画像検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		酵素活性: ()	
	所見: ()					
遺伝学的検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方]	
	所見: ()					
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]					
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]					
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 アミラーゼ欠損症					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	消化器	下痢:[なし・あり] 発症時期:[生直後・新生児期・生後2~3か月・生後4~6か月・生後7~9か月・生後10~12か月・1歳・2歳・3歳以降] 詳細:()									
		でんぷん摂取で下痢する:[なし・あり]					でんぷん除去で便が正常化:[なし・あり]				
	腹部膨満・腹鳴:[なし・あり] 詳細:()										
その他	症状(その他):()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	血糖値(随時):()mg/dL		血清アルブミン:()g/dL		AST:()U/L						
	ALT:()U/L		LDH:()U/L		γ-GTP:()U/L						
	血清アミラーゼ:()U/L		血清リパーゼ:()U/L								
便検査	便pH:()		便中ナトリウム:()mEq/L		便中還元糖:()g/dL						
負荷試験	でんぷん負荷試験:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)					所見:()					
病理検査	十二指腸液検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)										
	アミラーゼ:()U/L		リパーゼ:()U/L		エンテロキナーゼ:()ng/mL		トリプシン:()ng/mL				
	腸管粘膜生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)										
	酵素活性:()										
	所見:()										
画像検査	内視鏡検査(消化管):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日)										
	部位:[上部・下部・上部/下部両方]										
	所見:()										
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:()										
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]										
手術	外科的治療:[未実施・実施予定・実施済] 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)
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 リパーゼ欠損症					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	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	消化器	下痢:[なし・あり]								
		発症時期:[生直後・新生児期・生後2~3か月・生後4~6か月・生後7~9か月・生後10~12か月・1歳・2歳・3歳以降]								
	詳細:()									
その他	脂肪摂取で悪化する:[なし・あり] 脂肪性下痢:[なし・あり]									
	腹部膨満・腹鳴:[なし・あり]									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	血糖値(随時):()mg/dL		血清アルブミン:()g/dL		AST:()U/L					
	ALT:()U/L		LDH:()U/L		γ-GTP:()U/L					
	血清アミラーゼ:()U/L		血清リパーゼ:()U/L							
便検査	便pH:()		便中ナトリウム:()mEq/L		便中還元糖:()g/dL					
	便脂肪染色:[-・+・++・+++]									
病理検査	十二指腸液検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
	アミラーゼ:()U/L		リパーゼ:()U/L		エンテロキナーゼ:()ng/mL		トリプシン:()ng/mL			
	腸管粘膜生検:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
汗クロライド検査	汗クロライド検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
	所見:()									
画像検査	内視鏡検査(消化管):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
	部位:[上部・下部・上部/下部両方]		所見:()							
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]									
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]									
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 微絨毛封入体病					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	消化器	下痢: [なし ・ あり] 発症時期: [生直後 ・ 新生児期 ・ 生後2~3か月 ・ 生後4~6か月 ・ 生後7~9か月 ・ 生後10~12か月 ・ 1歳 ・ 2歳 ・ 3歳以降] 詳細: () 絶食で下痢が止まる: [なし ・ あり] 水様性下痢: [なし ・ あり] 腹部膨満・腹鳴: [なし ・ あり] 詳細: ()							
	その他	症状 (その他): ()							
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査	血糖値 (随時): () mg/dL		血清アルブミン: () g/dL		AST: () U/L		ALT: () U/L		LDH: () U/L
	血清アミラーゼ: () U/L		血清リパーゼ: () U/L		γ-GTP: () U/L				
便検査	便pH: ()		便中ナトリウム: () mEq/L		便中還元糖: () g/dL				
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		酵素活性: ()				
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部・下部両方]				
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)						
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: ()								
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]		経腸栄養: [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: ()				
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	8 腸リンパ管拡張症					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	浮腫: [なし ・ あり] 詳細: ()							
	消化器	下痢: [なし ・ あり] 詳細: ()							
		嘔吐: [なし ・ あり] 詳細: ()							
	その他	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: () / μ L		リンパ球: () %		ヘモグロビン (Hb): () g/dL		血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L		
	血清総蛋白: () g/dL		AST: () U/L		ALT: () U/L		LDH: () U/L		
	γ -GTP: () U/L		PT: () 秒		PT: () %		PT-INR: ()		
	HPT: () %								
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
α 1アンチトリプシン・ クリアランス試験	α 1アンチトリプシン・クリアランス試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 便中 α 1アンチトリプシン: () mg/dL 便量: () mL/day				血清 α 1アンチトリプシン: () mg/dL クリアランス: () mL/day 胃酸分泌抑制の併用: [なし ・ あり]				
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方] 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: ()								
既往歴	Fontan手術の既往※: [なし ・ あり] (※ Fontan手術後など先天性心疾患に起因する症例は、慢性心疾患の原疾病にて申請すること)								
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: ()								
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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

告示番号 **39** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	9 家族性腺腫性ポリポーシス					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			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 (申請時) ※直近の状況を記載																	
症状	消化器	血便: [なし ・ あり] 詳細: ()					便通異常: [なし ・ あり] 詳細: ()										
	その他	症状 (その他): ()															
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載																	
血液検査	白血球数: ()/μL		ヘモグロビン (Hb): ()g/dL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL		AST: ()U/L			ALT: ()U/L				LDH: ()U/L		γ-GTP: ()U/L	
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)					所見: ()											
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)					部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部・下部両方]											
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	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()																
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)					術式: ()											
治療	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 **40** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	10 若年性ポリポーシス			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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	消化器	血便: [なし ・ あり] 詳細: ()
		便通異常: [なし ・ あり] 詳細: ()
	その他	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: () / μ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	AST: () U/L
	ALT: () U/L	LDH: () U/L	γ -GTP: () U/L	
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()	
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方]	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	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 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 ()	

告示番号 **41** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	11 ポイツ・ジェガース (Peutz-Jeghers) 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	(変更があった場合)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	消化器	血便: [なし ・ あり] 詳細: ()
		便通異常: [なし ・ あり] 詳細: ()
	その他	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: () $\times 10^4 / \mu\text{L}$ AST: () U/L ALT: () U/L LDH: () U/L γ -GTP: () U/L
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方] 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	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 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 ()	

告示番号 **38** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	12 カウデン (Cowden) 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

症状	消化器	血便: [なし ・ あり] 詳細: ()
		便通異常: [なし ・ あり] 詳細: ()
	その他	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: () / μ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	AST: () U/L
	ALT: () U/L	LDH: () U/L	γ -GTP: () U/L	
病理検査	腸管粘膜生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()			
画像検査	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方] 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	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 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 ()	

告示番号 **19** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	13 周期性嘔吐症候群					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											
症状	消化器	過去1年間の嘔吐発作回数:()回									
		嘔吐発作(直近):発作開始日:()年()月()日			発作終了日:()年()月()日			嘔吐の回数:()回/時間			他の疾患(感染症、代謝異常など)による嘔吐を除外:[]できない []できる
	その他	発作間欠期の症状:[]なし []あり 予想可能な周期か:[]不可能 []可能 症状(その他):()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
検査所見	検査所見:()										
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 片頭痛:[]なし []あり 食道炎:[]なし []あり 合併症(その他):()										
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:()										
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				(印)		
					医師名				()		
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()					

病名	14 潰瘍性大腸炎					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	成長障害:低身長(-2.0SD以下):[なし・あり]								
		詳細:()								
	消化器	発熱:[なし・あり]								
		詳細:()								
その他	排便状況:回数:[6回未満/日・6回以上/日] 顕血便:[なし・あり]									
	詳細:()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
細菌検査	便培養:[未実施・実施]									
	実施日:(年 月 日)									
病理検査	消化管生検:[未実施・実施]									
	実施日:(年 月 日)									
画像検査	部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸・直腸]									
	所見:()									
検査所見(その他)	注腸造影:[未実施・実施]									
	実施日:(年 月 日)									
検査所見(その他)	内視鏡検査(消化管):[未実施・実施]									
	実施日:(年 月 日)									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	部位:[上部・下部・上部/下部両方]									
	所見:()									
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	ステロイド薬:[なし・あり]									
	プレドニゾン換算投与量:()mg/日									
	タクロリムス:[なし・あり] シクロスポリン:[なし・あり] アザチオプリン:[なし・あり]									
栄養管理	6-MP:[なし・あり]									
	インフリキシマブ:[なし・あり]									
血液浄化	薬物療法(その他):()									
	中心静脈栄養:[なし・あり]									
手術	経腸栄養:[なし・あり]									
	血液成分除去(白血球除去)療法:[未実施・実施]									
手術	手術①:[未実施・実施予定・実施済]									
	実施日:(年 月 日)									
手術	術式:()									
	所見:()									

病名	15 クローン (Crohn) 病					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	成長障害:低身長(-2.0SD以下):[なし・あり] 詳細:() 発熱:[なし・あり]									
	消化器	下痢:[なし・あり] 腹痛:[なし・あり] 肛門膿瘍:[なし・あり] 肛門瘻孔:[なし・あり] 消化管症状(その他):()									
	その他	症状(その他):()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
細菌検査	便培養:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
病理検査	消化管生検:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸・直腸] 所見:()										
画像検査	注腸造影:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
	内視鏡検査(消化管):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 部位:[上部・下部・上部/下部両方] 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	原発性硬化性胆管炎:[なし・あり] 血管炎:[なし・あり] 脾炎:[なし・あり] 胆石症:[なし・あり] 尿路結石症:[なし・あり] 肝障害:[なし・あり] アミロイドーシス:[なし・あり] 合併症(その他):()										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	ステロイド薬:[なし・あり] プレドニゾロン換算投与量:()mg/日										
	アザチオプリン:[なし・あり] 6-MP:[なし・あり] インフリキシマブ:[なし・あり] アダリマブ:[なし・あり] 薬物療法(その他):()										
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり] 経腸栄養:[なし・あり]										
血液浄化	顆粒球吸着療法:[未実施・実施]										
手術	手術①:[未実施・実施予定・実施済] 実施日:(年 月 日) 術式:() 所見:()										
	手術②:[未実施・実施予定・実施済] 実施日:(年 月 日) 術式:() 所見:()										

手術	手術③: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術④: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術⑤: [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: ()
 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 **4** 慢性消化器疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	16 早期発症型炎症性腸疾患					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	消化器	下痢:[なし・あり] 血便:[なし・あり]									
		肛門周囲病変:[なし・あり] 詳細:()									
	その他	症状(その他):()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	白血球数:()/μL		ヘモグロビン(Hb):()g/dL		血小板数:()×10 ⁴ /μL						
	血清総蛋白:()g/dL		血清アルブミン:()g/dL		血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL						
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL		AST:()U/L		γ-GTP:()U/L						
	ALT:()U/L		LDH:()U/L		血清鉄(Fe):()μg/dL						
	BUN:()mg/dL		血清クレアチニン:()mg/dL		α-フェトプロテイン(AFP):()ng/mL・未実施						
	UIBC:()μg/dL		フェリチン:()ng/mL・未実施								
細菌検査	便培養:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		クロストリジウム抗原:[未実施・陰性・陽性]						
病理検査	腸管粘膜生検:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日								
画像検査	内視鏡検査(消化管):[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:()										
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:()										
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					(印)
					医師名					(印)	
					小児慢性特定疾病 指定医番号					()	

病名	17 自己免疫性腸症 (IPEX症候群を含む。)					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											
発症時期	発症時期:(歳 か月)										
症状	消化器	下痢:[なし・あり]									
		詳細:()									
	血便:[なし・あり] 食事療法またはTPNで症状が改善:[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											
血液検査	白血球数:()/μL	白血球分画:リンパ球:()%									
	ヘモグロビン(Hb):()g/dL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	血清総蛋白:()g/dL								
	血清アルブミン:()g/dL	血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL								
	AST:()U/L	ALT:()U/L	LDH:()U/L								
	γ-GTP:()U/L	BUN:()mg/dL	血清クレアチニン:()mg/dL								
	血清鉄(Fe):()μg/dL	UIBC:()μg/dL	フェリチン:()ng/mL・未実施								
	α-フェトプロテイン(AFP):()ng/mL・未実施	血清IgG:()mg/dL	血清IgA:()mg/dL	血清IgM:()mg/dL							
	細菌検査										
	便培養:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)					
	所見:()										
病理検査											
腸管粘膜生検:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)						
所見:()											
画像検査											
内視鏡検査(消化管):[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)						
部位:[上部・下部・上部/下部両方]											
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:()											
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]					経腸栄養:[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 ()

告示番号		33		慢性消化器疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	18 非特異性多発性小腸潰瘍症							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						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
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	貧血: [なし ・ あり]											
		浮腫: [なし ・ あり]											
		詳細 ()											
	消化器	成長障害: 低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]											
		詳細 ()											
		腹痛: [なし ・ あり]											
皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]					頭部脳回転状皮膚: [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]												
その他	ばち指: [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		血清アルブミン: () g/dL								
便検査	複数回の便潜血陽性: [なし ・ あり]												
病理検査	切除標本所見: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) すべてUL-IIまでにとどまる非特異性潰瘍: [なし ・ あり] 回腸に近接、多発する境界鮮鋭で平坦な潰瘍またはその癒痕: [なし ・ あり] 潰瘍は地図状ないしテープ状で、横走、斜走する: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()												
画像検査	消化管造影: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 近接、多発する非対称性狭窄、変形: [なし ・ あり]												
	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 近接、多発し、境界鮮鋭で浅く斜走、横走する地図状、テープ状潰瘍: [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) SLCO2A1遺伝子異常: [なし ・ あり] 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													
鑑別診断	腸結核: [除外可能 ・ 除外不可 ・ 不明]					クローン病: [除外可能 ・ 除外不可 ・ 不明]							
	腸管ペーチェット病/単純性潰瘍: [除外可能 ・ 除外不可 ・ 不明]					薬剤性腸炎: [除外可能 ・ 除外不可 ・ 不明]							
合併症	腸管狭窄による腸閉塞: [なし ・ あり] 合併症 (その他): [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	鉄剤: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): [なし ・ あり] 詳細: ()
------	---

栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり] 経腸栄養: [なし ・ あり]
------	--

手術	手術①: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術②: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術③: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()

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: ()

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	19 急性肝不全 (昏睡型)					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	消化器	白色便: [なし ・ あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番									
		黄疸: 球結膜: [なし ・ あり] 皮膚: [なし ・ あり]									
		その他部位: ()									
	皮膚・粘膜	肝萎縮 (触診): [なし ・ あり]									
		詳細: ()									
精神・神経	皮膚粘膜の出血症状: [なし ・ あり] 詳細: ()										
	意識障害: [なし ・ あり] 観察日: (年 月 日)										
その他	肝性昏睡分類 (小児): () 度 詳細: ()										
	症状 (その他): ()										
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			血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL				
	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL						D/T比: ()				
	AST: () U/L			ALT: () U/L			LDH: () U/L				
	γ-GTP: () U/L			総胆汁酸: () μmol/L			アンモニア (NH3): () μg/dL				
	BUN: () mg/dL			血清クレアチニン: () mg/dL			PT: () 秒				
	PT: () %			PT-INR: ()			フェリチン: () ng/mL ・ 未実施				
	α-フェトプロテイン (AFP): () ng/mL ・ 未実施										
画像検査	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
	所見: ()										
検査所見 (その他)	CT 検査 (頭部): [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] 詳細: ()										
家族歴	肝疾患の家族歴: [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: ()										
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)										
	血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)										
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)										
治療	治療 (その他): ()										

今後の治療方針	今後の治療方針： ()								
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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	20 新生児ヘモクロマトーシス										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	消化器	白色便: [なし ・ あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番											
		黄疸: 球結膜: [なし ・ あり] 皮膚: [なし ・ あり] その他部位: ()											
		肝萎縮 (触診): [なし ・ あり] 肝腫大 (触診): [なし ・ あり] 詳細: ()											
	精神・神経	意識障害: [なし ・ あり] 観察日: (年 月 日) 肝性昏睡分類 (小児): () 度 詳細: ()											
その他	症状 (その他): ()												
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			血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL						
	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL			AST: () U/L			ALT: () U/L			D/T比: ()			
	γ-GTP: () U/L			総胆汁酸: () μmol/L			LDH: () U/L			アンモニア (NH3): () μg/dL			
	BUN: () mg/dL			血清クレアチニン: () mg/dL			PT: () 秒			PT-INR: ()			
	PT: () 秒			フェリチン: () ng/mL ・ 未実施			α-フェトプロテイン (AFP): () ng/mL ・ 未実施						
	口唇生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
病理検査	肝生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
画像検査	超音波検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
検査所見 (その他)	CTまたはMRI検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	所見: ()												
CTまたはMRI検査 (腹部): [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] 詳細: ()												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()												
出生歴	胎児水腫: [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: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	21 自己免疫性肝炎					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	易疲労性:[なし・あり] 詳細:()									
	消化器	黄疸:球結膜:[なし・あり] 皮膚:[なし・あり] その他部位:()									
		肝萎縮(触診):[なし・あり]									
		肝腫大(触診):[なし・あり] 詳細:()									
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり] 詳細:()									
その他	症状(その他):()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	白血球数:()/μL	ヘモグロビン(Hb):()g/dL		血小板数:()×10 ⁴ /μL		血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL					
	血清総蛋白:()g/dL	血清アルブミン:()g/dL		D/T比:()		LDH:()U/L					
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL	AST:()U/L		ALT:()U/L		総胆汁酸:()μmol/L					
	γ-GTP:()U/L	ALP:()U/L		α-フェトプロテイン(AFP):()ng/mL・未実施		血清クレアチニン:()mg/dL					
	アンモニア(NH ₃):()μg/dL	BUN:()mg/dL		PT:()%		PT-INR:()					
	PT:()秒	フェリチン:()ng/mL・未実施		血清IgA:()mg/dL		血清IgM:()mg/dL					
	赤沈(1時間値):()mm/h	血清IgG:()mg/dL		抗LKM-1抗体:()		抗平滑筋抗体:()倍					
	抗ミトコンドリア抗体:()倍	抗核抗体:()倍・未実施		染色型:[均質型・辺縁型・斑紋型・核小体型・散在斑紋型]							
	染色型(その他):()										
	病理検査	肝生検:[未実施・実施]					実施日:()年()月()日				
画像検査	超音波検査(腹部):[未実施・実施]					実施日:()年()月()日					
	CT検査(腹部):[未実施・実施]					実施日:()年()月()日					
	内視鏡的逆行性胆管膵管造影(ERCP):[未実施・実施]					実施日:()年()月()日					
	磁気共鳴胆管膵管造影(MRCP):[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] 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：()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月)
移植	肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月

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	22 原発性硬化性胆管炎					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	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 (申請時) ※直近の状況を記載															
症状	全身	易疲労性: [なし ・ あり] 詳細: ()													
	消化器	黄疸: 球結膜: [なし ・ あり] 皮膚: [なし ・ あり] その他部位: ()													
		肝萎縮 (触診): [なし ・ あり] 肝腫大 (触診): [なし ・ あり] 詳細: ()													
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり] 詳細: ()													
	その他	症状 (その他): ()													
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
血液検査	白血球数: ()/μL			ヘモグロビン (Hb): ()g/dL			血小板数: () × 10 ⁴ /μL								
	血清総蛋白: ()g/dL			血清アルブミン: ()g/dL			血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL								
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL			AST: ()U/L			ALT: ()U/L			LDH: ()U/L					
	γ-GTP: ()U/L			ALP: ()U/L			総胆汁酸: ()μmol/L			D/T比: ()					
	アンモニア (NH3): ()μg/dL			BUN: ()mg/dL			血清クレアチニン: ()mg/dL			PT-INR: ()					
	PT: ()秒			PT: ()%			α-フェトプロテイン (AFP): ()ng/mL ・ 未実施			血清IgM: ()mg/dL					
	フェリチン: ()ng/mL ・ 未実施			血清IgG: ()mg/dL			血清IgA: ()mg/dL			血清IgM: ()mg/dL					
	赤沈 (1時間値): ()mm/h			抗ミトコンドリア抗体: ()倍			抗LKM-1抗体: () (インデックス値)			抗平滑筋抗体: ()倍					
	抗核抗体: ()倍 ・ 未実施			染色型: [均質型 ・ 辺縁型 ・ 斑紋型 ・ 核小体型 ・ 散在斑紋型]											
	染色型 (その他): ()														
病理検査	肝生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														
画像検査	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														
	内視鏡検査 (消化管): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: [上部 ・ 下部 ・ 上部/下部両方] 所見: ()														
	CT検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														
	内視鏡的逆行性胆管膵管造影 (ERCP): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														
	磁気共鳴胆管膵管造影 (MRCP): [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 薬物療法：[なし ・ あり]
詳細：()

血液浄化 腹膜透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月)
血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月)

移植 肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)

治療 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	23 胆道閉鎖症			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	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 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]		低体重 (-1.5SD以下): [なし ・ あり]		
		易疲労性: [なし ・ あり]		出血傾向: [なし ・ あり]		
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	消化管出血: [なし ・ あり]	
	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり]				
	精神・神経	肝性脳症: [なし ・ あり]				
その他	腹水: [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	赤血球数: ()×10 ⁴ /μL	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL			
	ヘマトクリット (Ht): ()%	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清総蛋白: ()g/dL			
	血清アルブミン: ()g/dL	血清総ビリルビン (T-Bil): ()mg/dL	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL			
	AST: ()U/L	ALT: ()U/L	γ-GTP: ()U/L			
	総胆汁酸: ()μmol/L	PT: ()秒	PT: ()%	PT-INR: ()		
病理検査	十二指腸液検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
	肝生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
画像検査	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	Triangular cord sign: [なし ・ あり]		胆嚢萎縮: [なし ・ あり]		肝外胆道嚢胞: [なし ・ あり]	
	所見 (その他): ()					
	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: ()						
シンチグラフィ (肝胆道): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
所見: ()						
シンチグラフィ (肝受容体アシアロ): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
所見: ()						
術中胆道造影: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)				
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: ()					

家族歴 本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]
 詳細：()

重症度分類 下記のいずれかを選択

重症度0 肝・胆道疾患があるが、これに起因する症状・所見がなく、治療を必要としない状態

重症度1 肝・胆道疾患に起因する症状・所見があり治療を要するが、これによる身体活動の制限や介護を必要としない状態

重症度2 肝・胆道疾患に起因する症状・所見のため、治療を要し、これによる身体活動の制限や介護を要する状態であるが、病状が可逆的またはその進行が緩やかで肝移植を急ぐ必要がない状態

重症度3 肝・胆道疾患に起因する症状・所見、もしくは著しくQOL低下を来す続発症により生命に危険が及んでいる状態、または早期に肝移植が必要な状態

(※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異なる)

Child-Pugh分類 下記のいずれかを選択しスコアを記載

	1点	2点	3点
肝性脳症	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)	<input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)
腹水	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度	<input type="checkbox"/> 中等度以上
血清アルブミン (g/dL)	<input type="checkbox"/> >3.5	<input type="checkbox"/> 2.8-3.5	<input type="checkbox"/> <2.8
プロトロンビン時間 (PT)	<input type="checkbox"/> >70%	<input type="checkbox"/> 40-70%	<input type="checkbox"/> <40%
総ビリルビン (mg/dL)	<input type="checkbox"/> <2.0	<input type="checkbox"/> 2.0-3.0	<input type="checkbox"/> >3.0

(Grade A : 5~6点、Grade B : 7~9点、Grade C : 10~15点)

Child-Pughスコア：()点 Grade：[A ・ B ・ C]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

移植 肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)

手術 手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)
 術式：()
 病型：基本病型：[I ・ I-cyst ・ II ・ III] 下部胆管分類：[a1 ・ a2 ・ b1 ・ b2 ・ c1 ・ c2 ・ d]
 肝門部分類：[α ・ β ・ γ ・ μ ・ ν ・ o]
 所見 (その他)：()

治療 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	24 アラジール (Alagille) 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	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]									
		易疲労性: [なし・あり] 詳細: ()									
	消化器	白色便: [なし・あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番									
		黄疸: 球結膜: [なし・あり] 皮膚: [なし・あり] その他部位: ()									
		肝萎縮(触診): [なし・あり]									
		肝腫大(触診): [なし・あり] 詳細: ()									
	その他	特徴的な顔貌: [なし・あり] 詳細: ()									
症状(その他): ()											
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			血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL				
	血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL			AST: ()U/L			D/T比: ()			LDH: ()U/L	
病理解査	γ-GTP: ()U/L			ALT: ()U/L			総胆汁酸: ()μmol/L			アンモニア(NH3): ()μg/dL	
	総コレステロール: ()mg/dL			BUN: ()mg/dL			血清クレアチニン: ()mg/dL			PT-INR: ()	
	PT: ()秒			PT: ()%			PT-INR: ()				
	フェリチン: ()ng/mL・未実施			α-フェトプロテイン(AFP): ()ng/mL・未実施							
画像検査	肝生検: [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)							
	単純X線検査(胸部): [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)							
	超音波検査(心臓): [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)							
	超音波検査(腹部): [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)							
	内視鏡検査(消化管): [未実施・実施]			実施日: (年 月 日) 部位: [上部・下部・上部/下部両方] 所見: ()							
眼科学的検査	CT検査: [未実施・実施]			実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()							
	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] 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: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
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	25 肝内胆管減少症					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 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]								
		易疲労性: [なし・あり] 詳細: ()								
	消化器	白色便: [なし・あり] 観察日: (年 月 日) 便色カード: () 番								
		黄疸: 球結膜: [なし・あり] 皮膚: [なし・あり] その他部位: ()								
		肝萎縮(触診): [なし・あり]								
		肝腫大(触診): [なし・あり] 詳細: ()								
その他	特徴的な顔貌: [なし・あり] 詳細: ()									
	症状(その他): ()									
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		血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL					
	血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL		AST: ()U/L		ALT: ()U/L		D/T比: ()		LDH: ()U/L	
病理検査	γ-GTP: ()U/L		総胆汁酸: ()μmol/L		アンモニア(NH3): ()μg/dL		血清クレアチニン: ()mg/dL			
	総コレステロール: ()mg/dL		BUN: ()mg/dL		PT: ()秒		PT-INR: ()			
	PT: ()秒		PT: ()%		フェリチン: ()ng/mL・未実施		α-フェトプロテイン(AFP): ()ng/mL・未実施			
	フェリチン: ()ng/mL・未実施		α-フェトプロテイン(AFP): ()ng/mL・未実施							
画像検査	肝生検: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
	単純X線検査(胸部): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
	超音波検査(心臓): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
	超音波検査(腹部): [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: ()							
眼科学的検査	内視鏡検査(食道): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
	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] 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: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
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	26 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症			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

症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	消化器	白色便 : [なし ・ あり] 観察日 : (年 月 日) 便色カード : () 番
		黄疸 : 球結膜 : [なし ・ あり] 皮膚 : [なし ・ あり] その他部位 : ()
		肝萎縮 (触診) : [なし ・ あり]
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
	症状 (その他) : ()	

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	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL
	血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL	AST : () U/L	D/T比 : ()
病理検査	ALT : () U/L	LDH : () U/L	アンモニア (NH3) : () μg/dL
	γ-GTP : () U/L	総胆汁酸 : () μmol/L	血清クレアチニン : () mg/dL
	総コレステロール : () mg/dL	BUN : () mg/dL	PT-INR : ()
	PT : () 秒	PT : () %	
	フェリチン : () ng/mL ・ 未実施	α-フェトプロテイン (AFP) : () ng/mL ・ 未実施	
	肝生検 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
画像検査	単純X線検査 (胸部) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
	超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
	超音波検査 (腹部) : [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)	
	内視鏡検査 (食道) : [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)	
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()		

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
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	27 先天性多発肝内胆管拡張症 (カロリ (Caroli) 病)			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

症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]
		反復する発熱と腹痛 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	消化器	黄疸 : 球結膜 : [なし ・ あり] 皮膚 : [なし ・ あり] その他部位 : ()
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()
		吐下血 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
その他	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 : () / μ L	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL	血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L
	血清総蛋白 : () g/dL	血清アルブミン : () g/dL	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL
	血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL		D / T 比 : ()
	AST : () U/L	ALT : () U/L	LDH : () U/L
	γ -GTP : () U/L	総胆汁酸 : () μ mol/L	アンモニア (NH3) : () μ g/dL
	総コレステロール : () mg/dL	BUN : () mg/dL	血清クレアチニン : () mg/dL
	PT : () 秒	PT : () %	PT-INR : ()
	フェリチン : () ng/mL ・ 未実施	α -フェトプロテイン (AFP) : () ng/mL ・ 未実施	
	CRP : () mg/dL		

病理検査	肝生検 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
------	---

画像検査	超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	CT または MRI 検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	内視鏡検査 (上部消化管) : [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	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	28 先天性胆道拡張症					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		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 (-1.5SD以下) : [なし ・ あり]		低体重 (-1.5SD以下) : [なし ・ あり]		発熱 : [なし ・ あり]		出血傾向 : [なし ・ あり]	
	消化器	腹痛 : [なし ・ あり]		黄疸 : [なし ・ あり]		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり]		脾腫大 : [なし ・ あり]	
		肝内結石 : [なし ・ あり]		肝内胆管拡張 : [なし ・ あり]		胆管気腫像 : [なし ・ あり]		脾石 : [なし ・ あり]	
		膵管拡張 : [なし ・ あり]		膵腫大 : [なし ・ あり]		膵萎縮 : [なし ・ あり]		消化管出血 : [なし ・ あり]	
精神・神経	肝性脳症 : [なし ・ あり]								
その他	腹水 : [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 : () / μ L		赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb) : () g/dL				
	ヘマトクリット (Ht) : () %		血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L		血清総蛋白 : () g/dL				
	血清アルブミン : () g/dL		血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL		血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL				
	AST : () U/L		ALT : () U/L		γ -GTP : () U/L				
	血清アミラーゼ : () U/L		血清リパーゼ : () U/L						
病理検査	肝生検 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)						
	所見 : ()								
画像検査	経皮経管胆道造影 : [未実施 ・ 実施]		超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]		CT 検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]				
	MRI 検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]		内視鏡的逆行性胆管膵管造影 (ERCP) : [未実施 ・ 実施]		術中胆道造影 : [未実施 ・ 実施]				
	画像検査 (その他) : [未実施 ・ 実施]		検査名 : ()						
	画像検査 : 拡張の形態 : [嚢胞型 ・ 紡錘型 ・ 円筒型]		拡張の形態 (その他) : ()						
	拡張胆管の最大径 : () mm		膵胆管合流異常の有無 : [なし ・ あり]						
	所見 (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 : ()								
重症度分類	下記のいずれかを選択 <input type="checkbox"/> 軽度 分流手術等により先天性胆道拡張症に起因する症状・所見がなく、その後の治療を必要としない状態 <input type="checkbox"/> 中等度 分流手術後も先天性胆道拡張症に起因する症状・所見のため、直近1年間に1回以上入院治療を必要とし、これによる身体活動の制限や介護を要する状態 <input type="checkbox"/> 重度 先天性胆道拡張症に起因する続発症により著しくQOL低下を来すか、または生命に危険が及んでいる状態 (※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異なる)								

下記のいずれかを選択しスコアを記載

	1点	2点	3点
肝性脳症	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度 (I~II)	<input type="checkbox"/> 昏睡 (III以上)
腹水	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 軽度	<input type="checkbox"/> 中等度以上
血清アルブミン (g/dL)	<input type="checkbox"/> >3.5	<input type="checkbox"/> 2.8-3.5	<input type="checkbox"/> <2.8
プロトロンビン時間 (PT)	<input type="checkbox"/> >70%	<input type="checkbox"/> 40-70%	<input type="checkbox"/> <40%
総ビリルビン (mg/dL)	<input type="checkbox"/> <2.0	<input type="checkbox"/> 2.0-3.0	<input type="checkbox"/> >3.0

(Grade A : 5~6点、Grade B : 7~9点、Grade C : 10~15点)

Child-Pughスコア : () 点 Grade : [A · B · C]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

移植	肝移植 : [未実施 · 実施] 実施日 : (年 月 日)
手術	手術 : [未実施 · 実施予定 · 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : () Todani 分類 : [Ia · Ib · Ic · II · III · IV-A · IV-B · V] 所見 (その他) : ()
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	29 先天性肝線維症					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]								
		反復する発熱と腹痛: [なし・あり] 詳細: ()								
		易疲労性: [なし・あり] 詳細: ()								
	消化器	黄疸:球結膜: [なし・あり] 皮膚: [なし・あり] その他部位: ()								
		肝腫大(触診): [なし・あり] 詳細: ()								
		吐下血: [なし・あり] 詳細: ()								
その他	症状(その他): ()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	白血球数: ()/μL		ヘモグロビン(Hb): ()g/dL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL					
	血清総蛋白: ()g/dL		血清アルブミン: ()g/dL		血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL					
	血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL		AST: ()U/L		ALT: ()U/L		LDH: ()U/L			
	γ-GTP: ()U/L		総胆汁酸: ()μmol/L		アンモニア(NH ₃): ()μg/dL					
	総コレステロール: ()mg/dL		BUN: ()mg/dL		血清クレアチニン: ()mg/dL					
	PT: ()秒		PT: ()%		PT-INR: ()					
	フェリチン: ()ng/mL・未実施		α-フェトプロテイン(AFP): ()ng/mL・未実施		CRP: ()mg/dL					
	病理解査									
画像検査	超音波検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日							
	CTまたはMRI検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日							
	内視鏡検査(上部消化管): [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: ()									

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: ()
内視鏡的治療	内視鏡的硬化療法: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 内視鏡的結紮術: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	30 肝硬変症			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	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]				
		易疲労性: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	消化器	黄疸: 球結膜: [なし ・ あり] 皮膚: [なし ・ あり] その他部位: ()				
		肝腫大 (触診): [なし ・ あり] 詳細: ()				
		吐下血: [なし ・ あり] 詳細: ()				
	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり]				
精神・神経	意識障害: [なし ・ あり] 観察日: (年 月 日) 肝性昏睡分類 (小児): () 度 詳細: ()					
その他	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: () / μ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL	ヘマトクリット (Ht): () %			
	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	血清総蛋白: () g/dL	血清アルブミン: () g/dL			
	血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL				
	D/T比: ()	AST: () U/L	ALT: () U/L			
	LDH: () U/L	γ -GTP: () U/L	ChE: () U/L			
	ZTT: () U	総胆汁酸: () μ mol/L	アンモニア (NH3): () μ g/dL			
	総コレステロール: () mg/dL	BUN: () mg/dL	血清クレアチニン: () mg/dL			
	PT: () 秒	PT: () %	PT-INR: ()			
	HPT: () %	フェリチン: () ng/mL ・ 未実施	α -フェトプロテイン (AFP): () ng/mL ・ 未実施			
	ヒアルロン酸: () ng/mL	AST to platelet ratio index (APRI): ()				
画像検査	単純X線検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	超音波検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	CTまたはMRI検査 (腹部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()					
	内視鏡検査 (上部消化管): [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	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
内視鏡的治療	内視鏡的硬化療法: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 内視鏡的結紮術: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	31 門脈圧亢進症 (バンチ (Banti) 症候群を含む。)					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]													
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()													
	消化器	黄疸 : 球結膜 : [なし ・ あり] 皮膚 : [なし ・ あり] その他部位 : ()													
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()													
		吐下血 : [なし ・ あり] 詳細 : ()													
その他	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 : () / μ L				ヘモグロビン (Hb) : () g/dL				ヘマトクリット (Ht) : () %						
	血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L				血清総蛋白 : () g/dL				血清アルブミン : () g/dL						
	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL				血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL										
	D/T 比 : ()				AST : () U/L				ALT : () U/L						
	LDH : () U/L				γ -GTP : () U/L				ChE : () U/L						
	ZTT : () U				総胆汁酸 : () μ mol/L				アンモニア (NH ₃) : () μ g/dL						
	総コレステロール : () mg/dL				BUN : () mg/dL				血清クレアチニン : () mg/dL						
	PT : () 秒				PT : () %				PT-INR : ()						
	HPT : () %				フェリチン : () ng/mL ・ 未実施				α -フェトプロテイン (AFP) : () ng/mL ・ 未実施						
	ヒアルロン酸 : () ng/mL				AST to platelet ratio index (APRI) : ()										
	画像検査	単純 X 線検査 (胸腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()													
		超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()													
超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()															
CT または MRI 検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()															
内視鏡検査 (上部消化管) : [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	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
内視鏡的治療	内視鏡的硬化療法: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 内視鏡的結紮術: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	32 先天性門脈欠損症					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]							
		易疲労性: [なし・あり] 詳細: ()							
	消化器	肝腫大(触診): [なし・あり] 詳細: ()							
		吐血: [なし・あり] 詳細: ()							
呼吸器・ 循環器	下気道感染の頻度: [なし・年数回以内・半年に3回以上・3か月に3回以上・月に3回以上]								
	呼吸困難(労作時): [なし・あり] 詳細: ()								
その他	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	ヘマトクリット(Ht): ()%						
	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清総蛋白: ()g/dL	血清アルブミン: ()g/dL						
	血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL	血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL							
	D/T比: ()	AST: ()U/L	ALT: ()U/L						
	LDH: ()U/L	γ-GTP: ()U/L	ChE: ()U/L						
	総胆汁酸: ()μmol/L	アンモニア(NH ₃): ()μg/dL	総コレステロール: ()mg/dL						
	BUN: ()mg/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL	PT: ()秒						
	PT: ()%	PT-INR: ()	HPT: ()%						
	フェリチン: ()ng/mL・未実施	α-フェトプロテイン(AFP): ()ng/mL・未実施							
画像検査	単純X線検査(胸腹部): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
	超音波検査(心臓): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
	超音波検査(腹部): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
	MRI検査(頭部): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
	CTまたはMRI検査(腹部): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
	シンチグラフィ(肺血流): [未実施・実施] 実施日: ()年()月()日)								
シンチグラフィ(経直腸門脈): [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: ()
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: ()
カテーテル治療	Interventional radiology (IVR): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	33 門脈・肝動脈瘻			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]					
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()					
	消化器	肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()					
		吐下血 : [なし ・ あり] 詳細 : ()					
呼吸器・ 循環器	下気道感染の頻度 : [なし ・ 年数回以内 ・ 半年に3回以上 ・ 3か月に3回以上 ・ 月に3回以上]						
	呼吸困難 (労作時) : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
その他	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 : () / μ L		ヘモグロビン (Hb) : () g/dL		ヘマトクリット (Ht) : () %		
	血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L		血清総蛋白 : () g/dL		血清アルブミン : () g/dL		
	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL		血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL				
	D/T比 : ()		AST : () U/L		ALT : () U/L		
	LDH : () U/L		γ -GTP : () U/L		ChE : () U/L		
	総胆汁酸 : () μ mol/L		アンモニア (NH3) : () μ g/dL		総コレステロール : () mg/dL		
	BUN : () mg/dL		血清クレアチニン : () mg/dL		PT : () 秒		
	PT : () %		PT-INR : ()		HPT : () %		
	フェリチン : () ng/mL ・ 未実施		α -フェトプロテイン (AFP) : () ng/mL ・ 未実施				
	画像検査	単純X線検査 (胸腹部) : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)		
超音波検査 (心臓) : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)				
超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)				
CTまたはMRI検査 (腹部) : [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 : ()						

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: ()
カテーテル治療	Interventional radiology (IVR): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
移植	肝移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

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	34 クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 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	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]									
		活気低下: [なし・あり] 詳細: ()									
	消化器	黄疸: 球結膜: [なし・あり] 皮膚: [なし・あり] その他部位: () 発症時期: [生直後・新生児期・生後2~3か月・生後4~6か月・生後7~9か月・生後10~12か月・1歳・2歳・3歳以降]									
	精神・神経	Moro反射消失: [なし・あり] 落陽現象: [なし・あり]									
		意識障害: [なし・あり] 詳細: ()									
	痙攣: [なし・あり] 詳細: ()										
	その他 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	ヘマトクリット(Ht):	()%	血清総蛋白:	()g/dL			
	血小板数:	()×10 ⁴ /μL	網赤血球:	()%	血清総ビリルビン(T-Bil):	()mg/dL	血清直接ビリルビン(D-Bil):	()mg/dL			
	血清アルブミン:	()g/dL	AST:	()U/L	ALT:	()U/L	ChE:	()U/L			
	D/T比:	()	γ-GTP:	()U/L	アンモニア(NH3):	()μg/dL	総コレステロール:	()mg/dL			
	LDH:	()U/L	血清クレアチニン:	()mg/dL	PT:	()秒	PT-INR:	()%			
	総胆汁酸:	()μmol/L	PT-INR:	()	HPT:	()%					
	BUN:	()mg/dL	血清ハプトグロビン: ()mg/dL・未実施								
	PT:	()%									
	血清ハプトグロビン:	()mg/dL・未実施									
負荷試験	フェノバルビタール負荷試験: [未実施・実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()										
画像検査	CTまたはMRI検査(頭部): [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: ()										
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: ()										

血液浄化	腹膜透析 (慢性透析) : [未実施 ・ 実施] 導入年月 : (年 月) 血液透析 (慢性透析) : [未実施 ・ 実施] 導入年月 : (年 月)
移植	肝移植 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)
治療	治療 (その他) : ()
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 : () 回 / 月

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	35 遺伝性膵炎			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	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 (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]
		易疲労性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	消化器	白色便 : [なし ・ あり] 観察日 : (年 月 日) 便色カード : () 番
		脂肪便 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
		肝腫大 (触診) : [なし ・ あり] 詳細 : ()
	その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 詳細 : ()
症状 (その他) : ()		

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	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL
	血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL	D/T比 : ()	AST : () U/L
	ALT : () U/L	LDH : () U/L	γ-GTP : () U/L
	ChE : () U/L	血清アミラーゼ : () U/L	血清リパーゼ : () U/L
	総胆汁酸 : () μmol/L	アンモニア (NH3) : () μg/dL	BUN : () mg/dL
	血清クレアチニン : () mg/dL	PT : () 秒	PT : () %
	PT-INR : ()	フェリチン : () ng/mL ・ 未実施	
	α-フェトプロテイン (AFP) : () ng/mL ・ 未実施		

画像検査	超音波検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	CT 検査 (腹部) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	内視鏡的逆行性胆管膵管造影 (ERCP) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()
	磁気共鳴胆管膵管造影 (MRCP) : [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 : ()
既往歴	再発性膵炎の既往 : [なし ・ あり] 詳細 : ()

家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：()
-----	------------------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：()
------	----------------------------

血液浄化	腹膜透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月)
------	--

移植	肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
----	--------------------------------

治療	治療 (その他)：()
----	--------------

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

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	36 自己免疫性膵炎					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]							
		体重増加不良: [なし・あり] 詳細: ()							
		易疲労性: [なし・あり] 詳細: ()							
	消化器	脂肪便: [なし・あり] 詳細: ()							
		黄疸: [なし・あり] 詳細: ()							
その他	症状(その他): ()								
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		血清総ビリルビン(T-Bil): ()mg/dL				
	血清直接ビリルビン(D-Bil): ()mg/dL		D/T比: ()		AST: ()U/L				
	ALT: ()U/L		LDH: ()U/L		γ-GTP: ()U/L				
	血清アマラーゼ: ()U/L		血清リパーゼ: ()U/L		BUN: ()mg/dL				
	血清クレアチニン: ()mg/dL		蛋白分画: γ-グロブリン分画: ()%・未実施						
	血清IgG: ()mg/dL		IgGサブクラス: IgG4: ()mg/dL・未実施						
リウマトイド因子(定量): ()IU/mL・未実施									
便検査	便潜血: [未実施・陰性・陽性]								
画像検査	超音波検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
	CT検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
	MRI検査(腹部): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
	内視鏡的逆行性胆管膵管造影(ERCP): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
	磁気共鳴胆管膵管造影(MRCP): [未実施・実施]		実施日: ()年()月()日		所見: ()				
	内視鏡検査(下部消化管): [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：()

既往歴 再発性膵炎の既往：[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：()

内視鏡的治療 内視鏡的治療：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
詳細：()

手術 外科的治療：[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	37 短腸症			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	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]		易疲労性: [なし ・ あり]		
	消化器	下痢: [なし ・ あり]		便秘: [なし ・ あり]		
		胃・腸痙: [なし ・ あり]		部位: [胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸]		
		腹痛: [なし ・ あり]		詳細: ()		
その他	腹部膨満: [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						
血液検査	血清アルブミン: ()g/dL		血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL		AST: ()U/L	
	ALT: ()U/L		γ-GTP: ()U/L		PT-INR: ()	
病理検査	消化管生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	部位: [食道 ・ 胃 ・ 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ・ 直腸]		所見: ()			
画像検査	単純X線検査 (腹部): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			
	所見: ()					
	注腸造影: [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						
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]		使用静脈: ()		使用カテーテル名: ()	
	投与栄養量: ()kcal/kg/日		残存静脈本数: ()本/6本残存			
	経腸栄養: [なし ・ あり]		使用経腸栄養剤名: ()			
	投与栄養量: ()kcal/kg/日					
手術	手術 (初回): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施日: (年 月 日)			
	術式: ()		残存小腸の長さ: ()cm			
	所見 (その他): ()		回盲弁の有無: [なし ・ あり]			
	手術 (腸管延長術): [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施日: (年 月 日)			
	術式: ()		延長後の長さ: ()cm			
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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

病名	38 ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病					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]				易疲労性: [なし ・ あり]													
	消化器	下痢: [なし ・ あり]		便秘: [なし ・ あり]															
		胃・腸痙: [なし ・ あり]		部位: [胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸]															
		腹痛: [なし ・ あり]																	
	詳細: ()																		
	腹部膨満: [なし ・ あり]																		
	詳細: ()																		
その他	症状 (その他): ()																		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載																			
血液検査	血清アルブミン: ()g/dL				血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL				AST: ()U/L			ALT: ()U/L				γ-GTP: ()U/L			
病理検査	消化管生検: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)				部位: [食道 ・ 胃 ・ 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ・ 直腸]							所見: ()			
画像検査	単純X線検査 (腹部): [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)				腸管拡張像: [なし ・ あり]			拡張部位: [十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸]			鏡面像: [なし ・ あり]				
	所見 (その他): ()																		
	注腸造影: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)				microcolon: [なし ・ あり]			巨大膀胱: [なし ・ あり]							
	所見 (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																			
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]				使用静脈: ()				使用カテーテル名: ()										
	投与栄養量: ()kcal/kg/日				残存静脈本数: ()本/6本残存														
	経腸栄養: [なし ・ あり]				使用経腸栄養剤名: ()														
手術	手術 (初回): [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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

病名	39 慢性特発性偽性腸閉塞症					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	体重増加不良:[なし・あり]				易疲労性:[なし・あり]						
	消化器	下痢:[なし・あり]		便秘:[なし・あり]								
		胃・腸痙:[なし・あり]		部位:[胃・空腸・回腸・結腸]								
		腹痛:[なし・あり]		詳細:()								
その他	腹部膨満:[なし・あり]		詳細:()									
	症状(その他):()											
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査	血清アルブミン:()g/dL			血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL			AST:()U/L					
	ALT:()U/L			γ-GTP:()U/L								
病理検査	消化管生検:[未実施・実施]			実施日:()年()月()日			部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸・直腸]					
	消化管神経叢の形態異常(HE染色):[なし・あり]											
消化管運動機能検査	消化管内圧検査:[未実施・実施]			実施日:()年()月()日			蠕動異常部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸]					
画像検査	単純X線検査(腹部):[未実施・実施]			実施日:()年()月()日			腸管拡張像:[なし・あり]					
	microcolon:[なし・あり]			巨大膀胱:[なし・あり]			鏡面像:[なし・あり]					
	所見(その他):()											
	MRI検査(シネMRI):[未実施・実施]			実施日:()年()月()日			拡張像:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸]					
	蠕動異常部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸]											
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												
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]			使用静脈:()			使用カテーテル名:()					
	投与栄養量:()kcal/kg/日			残存静脈本数:()			本/6本残存					
	経腸栄養:[なし・あり]			使用経腸栄養剤名:()								
手術	手術(初回):[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	40 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症					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	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]				易疲労性:[なし・あり]				
	消化器	下痢:[なし・あり]				便秘:[なし・あり]				
		胃・腸痙:[なし・あり]				部位:[胃・空腸・回腸・結腸]				
		腹痛:[なし・あり]				詳細:()				
	腹部膨満:[なし・あり]				詳細:()					
その他	症状(その他):()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	血清アルブミン:()g/dL			血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL			AST:()U/L			
	ALT:()U/L			γ-GTP:()U/L						
病理検査	消化管生検:[未実施・実施]					実施日:(年 月 日)				
	部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸・直腸]									
	所見:()									
画像検査	単純X線検査(腹部):[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)						
	腸管拡張像:[なし・あり]			拡張部位:[十二指腸・空腸・回腸・結腸]			鏡面像:[なし・あり]			
	所見(その他):()									
	注腸造影:[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)						
	microcolon:[なし・あり]			巨大膀胱:[なし・あり]						
	所見(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										
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]			使用静脈:()			使用カテーテル名:()			
	投与栄養量:()kcal/kg/日			残存静脈本数:()本/6本残存						
	経腸栄養:[なし・あり]			使用経腸栄養剤名:()						
手術	手術(初回):[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)			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	41 腸管神経節細胞減少症					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	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]				易疲労性:[なし・あり]						
	消化器	下痢:[なし・あり]		便秘:[なし・あり]								
		胃・腸痙:[なし・あり]		部位:[胃・空腸・回腸・結腸]								
		腹痛:[なし・あり]		詳細:()								
その他	腹部膨満:[なし・あり]		詳細:()									
	症状(その他):()											
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載												
血液検査	血清アルブミン:()g/dL			血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL			AST:()U/L					
	ALT:()U/L			γ-GTP:()U/L								
病理検査	消化管生検:[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)								
	部位:[食道・胃・十二指腸・空腸・回腸・結腸・直腸]											
	所見:()											
画像検査	単純X線検査(腹部):[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)								
	腸管拡張像:[なし・あり]			拡張部位:[十二指腸・空腸・回腸・結腸]			鏡面像:[なし・あり]					
	所見(その他):()											
	注腸造影:[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)								
	microcolon:[なし・あり]			巨大膀胱:[なし・あり]								
	所見(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												
栄養管理	中心静脈栄養:[なし・あり]			使用静脈:()			使用カテーテル名:()					
	投与栄養量:()kcal/kg/日			残存静脈本数:()本/6本残存								
	経腸栄養:[なし・あり]			使用経腸栄養剤名:()								
手術	手術(初回):[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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

(印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	42 肝巨大血管腫			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	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]	易疲労性: [なし ・ あり]	出血傾向: [なし ・ あり]				
	消化器	肝腫大 (触診): [なし ・ あり]	脾腫大 (触診): [なし ・ あり]	腹部膨満: [なし ・ あり]				
	呼吸器・ 循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]	心不全: [なし ・ あり]					
	内分泌・代謝	甲状腺機能障害: [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								
血液検査	血小板数: () × 10 ⁴ /μL	血清総ビリルビン (T-Bil): () mg/dL	AST: () U/L					
	ALT: () U/L	アンモニア (NH3): () μg/dL	PT: () 秒					
病理検査	消化管生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)						
	部位: [食道 ・ 胃 ・ 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ・ 直腸]	所見: ()						
画像検査	画像検査: [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: ()							
経過 (申請時) ※直近の状況を記載								
呼吸管理	気管挿管: [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]							
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)						
	血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月)						
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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

病名	43 総排泄腔遺残					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	身体所見:()									
症状	消化器	排泄障害:[なし・あり] 詳細:()								
	腎・泌尿器	腎機能障害:[なし・あり] 詳細:()								
		排尿障害:[なし・あり] 詳細:()								
	その他	外性器異常:[なし・あり] 詳細:()								
		月経困難:[なし・あり・月経未発来]				月経血流出路障害:[なし・あり・月経未発来]				
		留血症:腔:[なし・あり] 部位(その他):()			子宮:[なし・あり]		卵管:[なし・あり]			
留血症:腔:[なし・あり] 部位(その他):()			子宮:[なし・あり]		卵管:[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	瘻孔造影:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	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:()									
	膀胱鏡検査:[未実施・実施]					総排泄腔長:[不明・短いタイプ(3.0cm未満)・長いタイプ(3.0cm超)] 実測値:()cm 腔・子宮奇形:[なし・あり]				
	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	染色体検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 核型:[46,XX・46,XY・その他] 核型(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	脊髄髄膜瘤:[なし・あり]					脊髄係留症:[なし・あり]				
合併症(その他):()										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
排泄管理	腎瘻: [なし ・ あり] 膀胱瘻: [なし ・ あり] 腔瘻: [なし ・ あり] 自己導尿: [なし ・ あり] 人工肛門: [なし ・ あり] 浣腸: [なし ・ あり] 洗腸: [なし ・ あり]
リハビリテーション	補装具の使用: 下肢装具: [なし ・ あり] 車椅子: [なし ・ あり]
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月)
移植	腎移植: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 生体腎移植: [なし ・ あり] 先行の腎移植: [なし ・ あり]
手術	肛門形成: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: () 所見: ()
	腔形成: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: () 所見: ()
	手術①: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術②: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術③: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術④: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	手術⑤: [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	44 総排泄腔外反症				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	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	身体所見: ()							
症状	消化器	排泄障害: [なし ・ あり] 詳細: ()						
	腎・泌尿器	腎機能障害: [なし ・ あり] 詳細: ()						
		排尿障害: [なし ・ あり] 詳細: ()						
	筋・骨格	運動障害 (下肢): [なし ・ あり] 詳細: ()						
	その他	外性器異常: [なし ・ あり] 詳細: ()						
		月経困難: [なし ・ あり ・ 月経未発来] 月経血流出路障害: [なし ・ あり ・ 月経未発来]						
		留血症: 腔: [なし ・ あり]		子宮: [なし ・ あり]		卵管: [なし ・ あり]		
		部位 (その他): ()						
留血症: 腔: [なし ・ あり]		子宮: [なし ・ あり]		卵管: [なし ・ あり]				
部位 (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: [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: ()								
画像検査: 腔・子宮奇形: [なし ・ あり]		詳細: ()						
外性器奇形: [なし ・ あり]		詳細: ()						
出生前診断: [未実施 ・ 実施]		所見: ()						
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)			核型: [46,XX ・ 46,XY ・ その他]		
核型 (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	脊髄髄膜瘤: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()	脊髄係留症: [なし ・ あり]
-----	--------------------------------------	--------------------

臨床経過	性の決定: [未決定 ・ 決定] 決定内容: [男 ・ 女 ・ 染色体は男だが女として育成 ・ その他] 決定内容 (その他): ()	実施日: (年 月 日)
------	--	----------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

排泄管理	腎瘻: [なし ・ あり] 自己導尿: [なし ・ あり] 洗腸: [なし ・ あり]	膀胱瘻: [なし ・ あり] 人工肛門: [なし ・ あり]	経瘻: [なし ・ あり] 浣腸: [なし ・ あり]
------	---	---------------------------------------	------------------------------------

リハビリテーション	補装具の使用: 下肢装具: [なし ・ あり] 車椅子: [なし ・ あり]
-----------	---

血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施]	導入年月: (年 月) 導入年月: (年 月)
------	--	--------------------------------

移植	腎移植: [未実施 ・ 実施] 生体腎移植: [なし ・ あり]	実施日: (年 月 日) 先行的腎移植: [なし ・ あり]
----	---	---------------------------------------

手術	肛門形成: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見: () 腔形成: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見: ()	術式: () 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 (_____)