

告示番号		1		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		
病名	1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)					
受給者番号		受診日	年	月	日	
受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()					
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	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚:[なし・あり] 白色から茶褐色までの頭髪:[なし・あり]				
	筋・骨格	筋力低下:[なし・あり]				
	精神・神経	精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]				
	眼	虹彩色素の低下:[なし・あり] 眼振:[なし・あり] 眼症状(その他):()				
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]				
	その他	免疫異常:[なし・あり] 症状(その他):()				
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載						
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]	実施日:(年 月 日)				
	組織学的所見:()					
	電子顕微鏡所見:()					
眼科学的検査	眼底検査:[未実施・実施]	実施日:(年 月 日)				
	所見:()					
遺伝学的検査	視力検査:[未実施・実施]	右(裸眼):() 左(裸眼):() 右(矯正後):() 左(矯正後):()				
	所見:()					
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						
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 患児との続柄:() 詳細:()					
経過(申請時) ※直近の状況を記載						
皮膚治療	紫外線対策:[なし・あり] 詳細:()					
治療	治療(その他):()					
今後の治療方針	今後の治療方針:()					
	治療見込み期間(入院)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日)			
治療見込み期間(外来)	開始日:(年 月 日)	終了日:(年 月 日)	通院頻度:()回/月			
医療機関・医師署名						
上記の通り診断します。						
医療機関名			記載年月日	年	月 日	
医療機関住所						
	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

告示番号	5	皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	1/2
-------------	----------	--	------------

病名	2 ケラチン症性魚鱗癬(表皮融解性魚鱗癬(優性/劣性)及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん:[なし・あり]				全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし・あり]					
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑:[なし・あり]				掌蹠角化:[なし・あり]			毛髪異常:[なし・あり]		
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし・あり]				抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし・あり]					
	全身	成長障害:[なし・あり]			体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]			栄養障害:[なし・あり]			
	消化器	肝機能障害:[なし・あり]									
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり]									
	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし・あり]				精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]					
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
眼	眼瞼外反:[なし・あり]				眼症状(その他):()						
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]				耳介変形:[なし・あり]						
その他	口唇の突出開口:[なし・あり]				症状(その他):()						
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)			著明な過角化:[なし・あり]		著明な皮膚肥厚:[なし・あり]			顆粒変性:[なし・あり]
	電顕による観察:[未実施・実施]		ケラトヒアリン顆粒の異常:[なし・あり]			トノフィラメントの凝集:[なし・あり]					
	辺縁帯(周辺帯)の菲薄化:[なし・あり]		層板顆粒の異常:[なし・あり]								
	所見(その他):()										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)								
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 患児との続柄:() 詳細:()										
既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし・あり]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし・あり]			創傷被覆材の使用の必要性:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし・あり]				
皮膚治療	在宅処置:[なし・あり]			創傷被覆材の使用:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服:[なし・あり]				

治療	治療（その他）：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間（入院）	開始日：()	年	月	日	終了日：()	年	月	日
	治療見込み期間（外来）	開始日：()	年	月	日	終了日：()	年	月	日
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

告示番号		7		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん:[なし・あり]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし・あり]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑:[なし・あり]		掌蹠角化:[なし・あり]		毛髪異常:[なし・あり]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし・あり]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし・あり]			
	全身	成長障害:[なし・あり]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]		栄養障害:[なし・あり]	
	消化器	肝機能障害:[なし・あり]					
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし・あり]		精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]			
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]					
眼	眼瞼外反:[なし・あり]						
	眼症状(その他):()						
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]		耳介変形:[なし・あり]				
その他	口唇の突出開口:[なし・あり]						
	症状(その他):()						
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載							
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)		顕粒変性:[なし・あり]		
	著明な過角化:[なし・あり]		著明な皮膚肥厚:[なし・あり]				
	電顕による観察:[未実施・実施]		ケラトヒアリン顆粒の異常:[なし・あり]		トノフィラメントの凝集:[なし・あり]		
	辺縁帯(周辺帯)の菲薄化:[なし・あり]		層板顆粒の異常:[なし・あり]				
	所見(その他):()						
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)				
	所見:()						
検査所見(その他)	検査所見(その他):()						
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()						
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 患児との続柄:() 詳細:()						
既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし・あり]						
経過(申請時) ※直近の状況を記載							
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし・あり]		創傷被覆材の使用の必要性:[なし・あり]		ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし・あり]		
皮膚治療	在宅処置:[なし・あり]		創傷被覆材の使用:[なし・あり]		ビタミンA誘導体の内服:[なし・あり]		
治療	治療(その他):()						

今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号 (

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						
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()					

告示番号	9	皮膚疾患群 () 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	1/2
-------------	----------	---------------------	-------------------------------	------------

病名	5 ネザートン (Netherton) 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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん:[なし・あり]				全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし・あり]					
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑:[なし・あり]				掌蹠角化:[なし・あり]		毛髪異常:[なし・あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし・あり]				抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし・あり]					
	全身	成長障害:[なし・あり]			体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]			栄養障害:[なし・あり]			
	消化器	肝機能障害:[なし・あり]									
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり]									
	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし・あり]				精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]					
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立立・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]									
眼	眼瞼外反:[なし・あり]										
	眼症状(その他):()										
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]				耳介変形:[なし・あり]						
その他	口唇の突出開口:[なし・あり]										
	症状(その他):()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)			顕微鏡検査:[なし・あり]					
	著明な過角化:[なし・あり]		著明な皮膚肥厚:[なし・あり]			顆粒変性:[なし・あり]					
	電顕による観察:[未実施・実施]		ケラトヒアリン顆粒の異常:[なし・あり]			トノフィラメントの凝集:[なし・あり]					
	辺縁帯(周辺帯)の菲薄化:[なし・あり]		層板顆粒の異常:[なし・あり]								
	所見(その他):()										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)								
	所見:()										
検査所見(その他)	検査所見(その他):()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 患児との続柄:() 詳細:()										
既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし・あり]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし・あり]			創傷被覆材の使用の必要性:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし・あり]				
皮膚治療	在宅処置:[なし・あり]			創傷被覆材の使用:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服:[なし・あり]				

治療	治療（その他）：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間（外来）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

告示番号	6	皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2
-------------	----------	--	--	------------

病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 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	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん:[なし・あり]				全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし・あり]							
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑:[なし・あり]				掌蹠角化:[なし・あり]		毛髪異常:[なし・あり]					
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし・あり]				抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし・あり]							
	全身	成長障害:[なし・あり]				体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]				栄養障害:[なし・あり]			
	消化器	肝機能障害:[なし・あり]											
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり]											
	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし・あり]				精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]							
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]											
眼	眼瞼外反:[なし・あり]												
	眼症状(その他):()												
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]				耳介変形:[なし・あり]								
その他	口唇の突出開口:[なし・あり]												
	症状(その他):()												
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載													
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)		著明な過角化:[なし・あり]		著明な皮膚肥厚:[なし・あり]		顆粒変性:[なし・あり]				
	電顕による観察:[未実施・実施]		ケラトヒアリン顆粒の異常:[なし・あり]		トノフィラメントの凝集:[なし・あり]								
	辺縁帯(周辺帯)の菲薄化:[なし・あり]		層板顆粒の異常:[なし・あり]										
	所見(その他):()												
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)										
	所見:()												
検査所見(その他)	検査所見(その他):()												
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症:[なし・あり]												
	詳細:()												
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]												
	患児との続柄:()												
	詳細:()												
既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし・あり]												
経過(申請時) ※直近の状況を記載													
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし・あり]			創傷被覆材の使用の必要性:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし・あり]						
皮膚治療	在宅処置:[なし・あり]			創傷被覆材の使用:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服:[なし・あり]						

治療	治療（その他）：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間（外来）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

告示番号		10		皮膚疾患群 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	7 2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬 (具体的な疾病名:)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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			する・しない・不明	
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん:[なし・あり]			全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし・あり]					
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑:[なし・あり]			掌蹠角化:[なし・あり]		毛髪異常:[なし・あり]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし・あり]			抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし・あり]					
	全身	成長障害:[なし・あり]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]			栄養障害:[なし・あり]			
	消化器	肝機能障害:[なし・あり]								
	筋・骨格	関節拘縮:[なし・あり]								
	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし・あり]		精神運動発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]						
		移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
眼	眼瞼外反:[なし・あり]									
	眼症状(その他):()									
耳鼻咽喉	聴力障害:[なし・あり]			耳介変形:[なし・あり]						
その他	口唇の突出開口:[なし・あり]									
	症状(その他):()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
病理検査	皮膚生検:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)							
	著明な過角化:[なし・あり]		著明な皮膚肥厚:[なし・あり]			顆粒変性:[なし・あり]				
	電顕による観察:[未実施・実施]		ケラトヒアリン顆粒の異常:[なし・あり]			トノフィラメントの凝集:[なし・あり]				
	辺縁帯(周辺帯)の菲薄化:[なし・あり]		層板顆粒の異常:[なし・あり]							
	所見(その他):()									
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)							
	所見:()									
検査所見(その他)	検査所見(その他):()									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()									
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明] 患児との続柄:() 詳細:()									
既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし・あり]									
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし・あり]		創傷被覆材の使用の必要性:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし・あり]				
皮膚治療	在宅処置:[なし・あり]		創傷被覆材の使用:[なし・あり]			ビタミンA誘導体の内服:[なし・あり]				

治療	治療（その他）：()									
今後の治療方針	今後の治療方針：()									
	治療見込み期間（入院）	開始日：()	年	月	日	終了日：()	年	月	日	
	治療見込み期間（外来）	開始日：()	年	月	日	終了日：()	年	月	日	通院頻度：()回/月
医療機関・医師署名										
上記の通り診断します。										
医療機関名					記載年月日	年	月	日		
医療機関住所					診療科					
					医師名					
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()				

告示番号 14 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 1/2

病名	8 表皮水疱症					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										
病型	病型分類(表皮水疱症): [単純型・接合部型・栄養障害型・未確定]									
	単純型の場合: [優性単純型・筋ジストロフィー合併型・その他]									
	接合部型の場合: [ヘルリツツ型・非ヘルリツツ型・幽門閉鎖合併型・その他]									
	栄養障害型の場合: [優性型・劣性重症汎発型・その他]									
	その他の型の場合: ()									
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし・あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる・時に手がゆき軽く掻く程度・かなり痒く人前でも掻く・いてもたってもいられない痒み]								
		皮膚の水疱の新生: [なし・1ヶ月に数個以下・1週間に数個・連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし・1ヶ月に数個以下・1週間に数個・連日新生]								
		掌蹠角化: [なし・あり] 範囲: [部分的・広範囲・全体]								
		脱毛: [なし・あり] 範囲: [部分的・広範囲・全体]								
		瘰癧形成: [なし・萎縮性瘰癧・肥厚性瘰癧・関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし・あり] 爪変形・脱落: [なし・10指趾未満・10指趾以上・全指趾]								
	全身	栄養障害: [なし・あり] 哺乳力低下: [なし・あり]								
	消化器	食道狭窄: [なし・あり] 程度: [軽度嚥下障害・固形物摂取困難・水分摂取困難]								
	筋・骨格	関節拘縮: [なし・あり] 指(趾)間癒着: [なし・PIPまで・DIPまで・棍棒状]								
	精神・神経	移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
	その他	歯牙形成不全: [なし・あり] 程度: [数本・半分以上・すべて] 有棘細胞癌: [なし・あり] 症状(その他): ()								
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
血液検査	ヘモグロビン(Hb): ()g/dL			血清アルブミン: ()g/dL			血清クレアチニン: ()mg/dL			
尿検査	尿蛋白(定性): [-・±・1+・2+・3+・4+]									
病理検査	皮膚生検: [未実施・実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
	電顕による観察: [未実施・実施] 水疱部: 病理学的水疱形成部位: [表皮内・接合部・真皮内・不明] 非水疱部: トノフィラメントの凝集: [なし・あり・不明] 非水疱部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし・あり・不明] 非水疱部: 留線維の減少: [なし・あり・不明]									
	凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施・実施] 水疱形成部位: [表皮内・接合部・真皮内・不明] 基底膜蛋白発現: [正常・異常] 所見(その他): ()									

告示番号 **14** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **2/2**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	幽門狭窄症：[なし ・ あり] 筋ジストロフィー：[なし ・ あり] 合併症 (その他)：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：() 詳細：()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
治療必要性	在宅処置の必要性：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性：[なし ・ あり]
皮膚治療	在宅処置：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用 (現在)：[なし ・ あり] 使用被覆材名：() 平均的使用量 [平方センチ/月]：()
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
 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		12		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉	
病名	9 膿疱性乾癬 (汎発型)							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	皮膚・粘膜	粘膜疹: [なし ・ あり]									
	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]									
	精神・神経	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]									
	その他	症状 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
血液検査	白血球数: () / μ L	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		赤沈 (1 時間値): () mm/h							
	CRP: () mg/dL	血清総蛋白: () g/dL		血清IgG: () mg/dL		血清IgA: () mg/dL		血清IgM: () mg/dL			
病理検査	ASO (ASLO): () 倍	リウマトイド因子 (定性): [陰性 ・ 陽性]									
	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)		IL36RN遺伝子異常: [なし ・ あり]							
	詳細: ()	遺伝子異常 (その他): ()									
検査所見 (その他)	遺伝子検査 (親): [未実施 ・ 実施 ・ 不明]	変異遺伝子名: ()		詳細: ()							
	検査所見 (その他): ()										
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	新生児集中治療室の利用: [なし ・ あり]										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
治療必要性	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [なし ・ あり]										
皮膚治療	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり]					生物学的製剤の使用: [なし ・ あり]					
治療	治療 (その他): ()										
今後の治療方針	今後の治療方針: ()										
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)								
治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度: () 回 / 月								
医療機関・医師署名											
上記の通り診断します。											
医療機関名						記載年月日	年 月 日				
医療機関住所						診療科					
						医師名					
						小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

告示番号		3		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名	10 色素性乾皮症							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	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり]					露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]						
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり]					精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
	眼	眼症状: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	感音性難聴: [なし ・ あり]											
その他	露光部の皮膚がんの発生: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()												
	不定期DNA合成能測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()												
	紫外線致死性感受性テスト: [未実施 ・ 実施]					紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強: [未実施 ・ なし ・ あり] 所見 (その他): ()							
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]												
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 聴性脳幹反応でのI,II波の異常: [なし ・ あり]												
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
	遺伝的相補性群試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり]					理学療法: [未実施 ・ 実施]							
治療必要性	サンスクリーン以外の遮光対策の必要性: [なし ・ あり]					尖足予防のための装具装着の指導の必要性: [なし ・ あり]							
	関節拘縮予防と改善のためのリハビリの必要性: [なし ・ あり]					神経機能の評価の為の検査の必要性: [なし ・ あり]							
皮膚治療	皮膚がんの治療: [なし ・ あり]					サンスクリーン以外の遮光対策: [なし ・ あり]							

治療	治療 (その他) : ()										
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()										
	治療見込み期間 (入院)	開始日 : (年	月	日)	終了日 : (年	月	日)		
	治療見込み期間 (外来)	開始日 : (年	月	日)	終了日 : (年	月	日)	通院頻度 : ()回/月
医療機関・医師署名											
上記の通り診断します。											
医療機関名					記載年月日	年	月	日			
医療機関住所					診療科						
				医師名							
				小児慢性特定疾病 指定医番号	()

告示番号		16		皮膚疾患群 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
病名	11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)					受付種別	<input type="checkbox"/> 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	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	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]			雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑): [なし ・ あり]					
	筋・骨格	四肢骨の変形: [なし ・ あり]			胸郭変形: [なし ・ あり]					
	精神・神経	側彎: [なし ・ あり]			Cobb角: () 度					
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]								
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]			自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]					
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]			限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]						
発達障害 (その他): ()										
眼	虹彩小結節 (2個以上): [なし ・ あり]									
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損: [なし ・ あり]			視神経膠腫: [なし ・ あり]			神経線維腫 (神経): [なし ・ あり]			
	神経線維腫 (皮膚): [なし ・ あり]			個数: [200個未満 ・ 250個程度 ・ 500個程度 ・ 700個程度 ・ 1000個以上]						
	びまん性神経線維腫: [なし ・ あり]			全身麻酔下での切除の必要性: [なし ・ あり]						
	症状 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
画像検査	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)						
所見: ()										
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)						
所見: ()										
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)						
所見: ()										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()									
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	合併症: [なし ・ あり]									
詳細: ()										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載										
治療	治療経過: ()									
	びまん性神経線維腫への対策: [なし ・ あり]									
	詳細: ()									
多数の神経の神経線維腫への対策: [なし ・ あり]										
詳細: ()										

今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号 (

告示番号		13		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	12 肥厚性皮膚骨膜炎							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	皮膚・粘膜	皮膚肥厚: [なし ・ あり]			頭部脳回転状皮膚: [なし ・ あり]			多汗症: [なし ・ あり]					
	皮膚症状 (その他): ()												
	全身	リンパ浮腫: [なし ・ あり]											
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり] 関節症状: [なし ・ あり] 所見: ()											
	眼	眼瞼下垂: [なし ・ あり]											
その他	ばち指: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)			脂腺増生: [なし ・ あり]						
	真皮浮腫: [なし ・ あり]			真皮ムチン沈着: [なし ・ あり]			弾力線維の変性: [なし ・ あり]						
線維化: [なし ・ あり]													
所見 (その他): ()													
画像検査	MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)			頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり]						
所見 (その他): ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
所見: ()													
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
	患児との続柄: ()												
詳細: ()													
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [なし ・ あり]												
	COX2阻害薬: [なし ・ あり] 使用薬剤名: ()												
薬物療法 (その他): ()													
治療	多汗症に対する治療: ()												
	皮膚肥厚に対する治療: ()												
	眼瞼下垂に対する治療: ()												
	関節症状に対する治療: ()												
	リンパ浮腫に対する治療: ()												

治療	多発性小腸潰瘍に対する治療：()								
	治療（その他）：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間（入院）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間（外来）	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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				
					小児慢性特定疾病 指定医番号	()			

告示番号 **15** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)

病名	13 無汗性外胚葉形成不全					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	皮膚・粘膜	生下時よりの無汗(低汗): [なし・軽度・中等度・重症]				疎毛: [なし・あり]		眼周囲の色素沈着や瞼壁: [なし・あり]		
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし・あり]								
	その他	厚く外反の口唇: [なし・あり]		歯牙の低形成: [なし・あり]		歯牙症状(その他): [なし・あり]				
突出した額・下顎: [なし・あり] 耳介低位: [なし・あり] 症状(その他): ()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
病理検査	皮膚生検: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
	組織学的所見: ()									
生理機能検査	温熱発汗試験: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)				無(低)汗部の面積: ()%			
	サーモグラフィ検査: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)				高体温領域: ()%			
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)							
所見: ()										
検査所見(その他) 検査所見(その他): ()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明]									
	患児との続柄: () 詳細: ()									
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
皮膚治療	無(低)汗症の対策: [なし・あり]				ドライスキン対策: [なし・あり]					
治療	歯牙異常対策: [なし・あり] 治療(その他): ()									
今後の治療方針	今後の治療方針: ()									
	治療見込み期間(入院)		開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)		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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

告示番号		4		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	14 スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群 (中毒性表皮壊死症を含む)					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						(変更があった場合)	
氏名						ふりがな	
(Alphabet)						以前の登録氏名	
(Alphabet)						(Alphabet)	
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月
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							
日常生活	日常生活の状態: [正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助]						
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛: [なし ・ あり]	爪発育不良: [なし ・ あり]	皮膚色素脱失: [なし ・ あり]	粘膜面の潰瘍化: [なし ・ あり]	口腔/食道/気管粘膜潰瘍: [なし ・ あり]	
	眼	眼瞼癒着: [なし ・ あり]	眼瞼内反: [なし ・ あり]	睫毛乱生: [なし ・ あり]	角膜潰瘍: [なし ・ あり]		
	内分泌・代謝	腭外分泌障害: [なし ・ あり]					
	その他	後遺症 (その他): ()					
症状	全身	発熱 (38℃以上): [なし ・ あり]	全身倦怠感: [なし ・ あり]				
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	多形紅斑: [なし ・ あり]	非典型ターゲット状多形紅斑: [なし ・ あり]	潰瘍: [なし ・ あり]			
		外陰部びらん: [なし ・ あり]	口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり]	鼻腔内びらん: [なし ・ あり]			
		口唇・口腔内に血痂、出血を伴わないびらん: [なし ・ あり]	口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり]	全身の水疱: [なし ・ あり]			
		びらん: [なし ・ あり]	皮膚粘膜移行部の重篤な病変: [なし ・ あり]	表皮の剥脱: [なし ・ あり]			
		皮膚・粘膜症状 (その他): ()					
	眼	眼脂: [なし ・ あり]	結膜充血: [なし ・ あり]	両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成: [なし ・ あり]			
		両眼の急性結膜炎に伴う角結膜上皮欠損: [なし ・ あり]	眼瞼腫脹: [なし ・ あり]				
		眼症状 (その他): ()					
耳鼻咽喉	咽頭痛: [なし ・ あり]						
腎・泌尿器	排尿時痛: [なし ・ あり]						
消化器	排便時痛: [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: () / 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	AST: () U/L	ALT: () U/L	LDH: () U/L			
	BUN: () mg/dL	血清クレアチニン: () mg/dL	赤沈 (1時間値): () mm/h	CRP: () mg/dL			
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験: PHA 反応: [未実施 ・ 実施]	PHA 反応 (検査方法): ()					
	PHA 反応 (測定値): () cpm	PHA 反応 (基準値): () cpm	SI (Stimulation index): ()				
	リンパ球機能検査 (その他): [未実施 ・ 実施]						
	所見: ()						

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

病理検査	生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 病理学的な表皮の壊死性変化：[なし ・ あり] 部位：() 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	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>粘膜疹</td> <td>眼病変</td> <td>上皮の偽膜形成</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>上皮びらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>結膜充血</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>慢性期の後遺症としての視力障害</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>慢性期の後遺症としてのドライアイ</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td>口唇・口腔内病変</td> <td></td> <td>口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>口唇の血痂、出血を伴うびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>広範囲に血痂、出血を伴わないびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td>陰部病変</td> <td></td> <td>陰部びらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>皮膚の水疱、びらん</td> <td></td> <td>30%以上</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>3点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>10~30%</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>2点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>10%未満</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>38℃以上の発熱</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>呼吸器障害</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>表皮の全層性壊死性変化</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>肝機能障害 (ALT > 100 IU/L)</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td colspan="5"></td> <td>合計 () 点</td> </tr> </table>	1	粘膜疹	眼病変	上皮の偽膜形成	[なし ・ あり]	1点				上皮びらん	[なし ・ あり]	1点				結膜充血	[なし ・ あり]	1点				慢性期の後遺症としての視力障害	[なし ・ あり]	1点				慢性期の後遺症としてのドライアイ	[なし ・ あり]	1点		口唇・口腔内病変		口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点				口唇の血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点				広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	[なし ・ あり]	1点		陰部病変		陰部びらん	[なし ・ あり]	1点	2	皮膚の水疱、びらん		30%以上	[なし ・ あり]	3点				10~30%	[なし ・ あり]	2点				10%未満	[なし ・ あり]	1点	3	38℃以上の発熱			[なし ・ あり]	1点	4	呼吸器障害			[なし ・ あり]	1点	5	表皮の全層性壊死性変化			[なし ・ あり]	1点	6	肝機能障害 (ALT > 100 IU/L)			[なし ・ あり]	1点						合計 () 点
	1	粘膜疹	眼病変	上皮の偽膜形成	[なし ・ あり]	1点																																																																																																	
			上皮びらん	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
			結膜充血	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
			慢性期の後遺症としての視力障害	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
			慢性期の後遺症としてのドライアイ	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
	口唇・口腔内病変		口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
			口唇の血痂、出血を伴うびらん	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
			広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
	陰部病変		陰部びらん	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
2	皮膚の水疱、びらん		30%以上	[なし ・ あり]	3点																																																																																																		
			10~30%	[なし ・ あり]	2点																																																																																																		
			10%未満	[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
3	38℃以上の発熱			[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
4	呼吸器障害			[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
5	表皮の全層性壊死性変化			[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
6	肝機能障害 (ALT > 100 IU/L)			[なし ・ あり]	1点																																																																																																		
					合計 () 点																																																																																																		
※ 眼表面 (角膜・結膜) の上皮欠損 (びらん)、あるいは偽膜形成が高度 [なし ・ あり] ※ 本症に起因する呼吸障害 [なし ・ あり] ※ びまん性紅斑進展型中毒性表皮壊死症の診断 [なし ・ あり]																																																																																																							

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬：[なし ・ あり] ステロイド薬：[なし ・ あり] 免疫調整薬：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 生物学的製剤：[なし ・ あり] 抗凝固薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり] 免疫グロブリン療法：[なし ・ あり]
------	--

リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施] 作業療法：[未実施 ・ 実施]
-----------	-------------------------------------

血液浄化	血液浄化法：[未実施 ・ 実施] 詳細：()
------	------------------------------

治療	後遺症のための継続的治療の必要性：[なし ・ あり] 詳細：() 治療 (その他)：()
----	--

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

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		
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()				

告示番号		2		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		
病名	15 限局性強皮症							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												
病型	病型分類 (限局性強皮症) : [Circumscribed morphea ・ Linear scleroderma ・ Generalized morphea ・ Pansclerotic morphea ・ Mixed morphea]											
日常生活	日常生活の状態 : [正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助]											
症状	皮膚・粘膜	皮疹の性状・部位 : ()										
	筋・骨格	障害の種類・程度 : 頭頸部 : ()										
		障害の種類・程度 : 四肢 : ()										
	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	抗核抗体 : () 倍 ・ 未実施		抗ssDNA抗体 : () U/mL ・ 未実施		リウマトイド因子 (定量) : () IU/mL ・ 未実施							
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												
皮膚治療	ステロイド外用薬 : [なし ・ あり]		タクロリムス外用薬 : [なし ・ あり]			光線療法 : [なし ・ あり]						
	皮膚治療 (その他) : ()											
薬物療法	ステロイド薬 : [なし ・ あり]		免疫抑制薬 : [なし ・ あり]			抗てんかん薬 : [なし ・ あり]						
	薬物療法 (その他) : ()											
リハビリテーション	理学療法 : [未実施 ・ 実施]											
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 : ()											
治療	合併症・後遺症 (皮疹のみを除く) の継続的治療の必要性 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	治療 (その他) : ()											
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()											
	治療見込み期間 (入院)		開始日 : (年 月 日)		終了日 : (年 月 日)							
	治療見込み期間 (外来)		開始日 : (年 月 日)		終了日 : (年 月 日)		通院頻度 () 回 / 月					
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						
						小児慢性特定疾病 指定医番号	()					

告示番号		11		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	16 先天性ポルフィリン症							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													
病型	病型 (先天性ポルフィリン症) : [急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]												
症状	全身	発熱 : [なし ・ あり]					高血圧 : [なし ・ あり]						
	呼吸器・ 循環器	頻脈 : [なし ・ あり]											
	筋・骨格	構音障害 : [なし ・ あり]											
	消化器	脾腫大 : [なし ・ あり]		肝機能障害 : [なし ・ あり]			悪心・嘔吐 : [なし ・ あり]						
		腹痛 : [なし ・ あり]		便秘 : [なし ・ あり]									
	精神・神経	意識障害 : [なし ・ あり]		麻痺 : [なし ・ あり ・ 不明]			四肢脱力 : [なし ・ あり]						
		嚥下障害 : [なし ・ あり]											
皮膚・粘膜	光線過敏症 : [なし ・ あり]												
その他	赤色歯芽 : [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		血清 Na : () mEq/L		AST : () U/L								
	ALT : () U/L		γ-GTP : () U/L		血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL								
	赤血球中プロトポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施												
	赤血球中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施												
尿検査	δ-アミノレブリン酸 (ALA) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施		非発作時 : () 倍 ・ 未実施										
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施		非発作時 : () 倍 ・ 未実施										
	ウロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施		非発作時 : () 倍 ・ 未実施										
	コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施		非発作時 : () 倍 ・ 未実施										
	ヘパタカルボキシルポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施												
便検査	便中コプロポルフィリン : 正常平均血との比 : () 倍 ・ 未実施												
病理検査	赤血球蛍光 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]					光溶血現象が陽性 : [陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]							
	皮膚生検 (露光部) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		真皮上層血管周囲にPAS陽性物質の沈着 : [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)										
	ポルホピリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]		コプロポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]										
	プロトポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]		フェロケラターゼ遺伝子異常 : [なし ・ あり]										
	ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常 : [なし ・ あり]		デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常 : [なし ・ あり]										
遺伝子異常 (その他) :	()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()												

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
栄養管理	栄養管理: [未実施 ・ 実施] 詳細: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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