

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

病名	1 胸郭不全症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号			受診日	年 月 日				
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年 月 日	年 月 日		年 月 日	肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] BMI: [10未満 ・ 10以上15未満 ・ 15以上20未満 ・ 20以上25未満 ・ 25以上] 経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	脊柱変形: [なし ・ あり] 病型: [側弯 ・ 後弯 ・ 前弯 ・ 後側弯 ・ 前側弯 ・ その他] 病型 (その他): ()						
		胸郭変形: [なし ・ あり] 病型: [漏斗胸 ・ 樽状胸郭 ・ 回旋変形] 病型 (その他): ()						
		筋力低下: 上肢: [なし ・ あり ・ 不明] 下肢: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]						
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 痙性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 弛緩性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]						
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()						
発達障害 (その他): ()								
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]							
その他	症状 (その他): ()							
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] BMI: [10未満 ・ 10以上15未満 ・ 15以上20未満 ・ 20以上25未満 ・ 25以上] 経口摂取困難: [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	脊柱変形: [なし ・ あり] 病型: [側弯 ・ 後弯 ・ 前弯 ・ 後側弯 ・ 前側弯 ・ その他] 病型 (その他): ()						
		胸郭変形: [なし ・ あり] 病型: [漏斗胸 ・ 樽状胸郭 ・ 回旋変形] 病型 (その他): ()						
		筋力低下: 上肢: [なし ・ あり ・ 不明] 下肢: [なし ・ あり ・ 不明] 四肢: [なし ・ あり ・ 不明]						
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 痙性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] 弛緩性麻痺: [なし ・ あり ・ 不明] てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]						
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()						
発達障害 (その他): ()								
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]							
その他	症状 (その他): ()							

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

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
生理機能検査	6分間歩行検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	呼吸機能検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
生理機能検査	6分間歩行検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	呼吸機能検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	睡眠ポリソムノグラフィ検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	MRI検査 (脊柱): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 染色体異常: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり] 経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
リハビリテーション	矯正ギプス: [なし ・ あり] 開始時期: (年 月) 詳細: ()
	矯正装具: [なし ・ あり] 開始時期: (年 月) 装具の種類: [CTLSO ・ TLSO ・ その他] 詳細: ()
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号 14 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 1/2

病名	2 軟骨無形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
		所見: ()								
		大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
		所見: ()								
		脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
	所見: ()									
	脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]								
所見: ()										
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
所見: ()										
全身	四肢短縮型の低身長: [なし ・ あり]									
筋・骨格	三尖手: [なし ・ あり]									
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
		所見: ()								
		大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
		所見: ()								
		脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
	所見: ()									
	脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]								
所見: ()										
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]									
所見: ()										
全身	四肢短縮型の低身長: [なし ・ あり]									
筋・骨格	三尖手: [なし ・ あり]									
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP): ()pg/mL ・ 未実施					総コレステロール: ()mg/dL ・ 未実施				
	LDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施					HDLコレステロール: ()mg/dL ・ 未実施				

告示番号 14		骨系統疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	脊椎弓根間距離の狭小化 : [なし ・ あり]	座骨切痕の短縮 : [なし ・ あり]	円形の腸骨 : [なし ・ あり]	所見 (その他) : ()	
	CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	部位 : () 所見 : ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	FGFR3遺伝子異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP) : ()pg/mL ・ 未実施	総コレステロール : ()mg/dL ・ 未実施	LDLコレステロール : ()mg/dL ・ 未実施	HDLコレステロール : ()mg/dL ・ 未実施			
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	脊椎弓根間距離の狭小化 : [なし ・ あり]	座骨切痕の短縮 : [なし ・ あり]	円形の腸骨 : [なし ・ あり]	所見 (その他) : ()	
	CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	部位 : () 所見 : ()				
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]	実施日 : (年 月 日)	FGFR3遺伝子異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()						
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
家族歴	本疾患の家族歴 : [なし ・ あり ・ 不明]						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	補充療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
	機能抑制療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()						
	薬物療法 (その他) : ()						
手術	手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 術式 : ()						
治療	治療 (その他) : ()						
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()						
	治療見込み期間 (入院) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日 : (年 月 日) 終了日 : (年 月 日) 通院頻度 ()回/月						
	成長ホルモン治療の有無 : [あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可) : [なし ・ あり]						
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名		記載年月日		年 月 日			
医療機関住所		診療科		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()					

告示番号		13		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	3 軟骨低形成症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男・女・性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)						療育手帳	なし・あり				
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)			なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能						運動制限の必要性			なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
身体所見	水頭症:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
	所見:()												
	大孔狭窄:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
	所見:()												
	脊柱管狭窄:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
所見:()													
脊髄・馬尾圧迫:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]										
所見:()													
神経障害:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]										
所見:()													
症状	症状・経過:()												
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	水頭症:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
	所見:()												
	大孔狭窄:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
	所見:()												
	脊柱管狭窄:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]									
所見:()													
脊髄・馬尾圧迫:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]										
所見:()													
神経障害:[なし・あり]			手術の必要性:[なし・あり]										
所見:()													
症状	症状・経過:()												
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド(CNP):()pg/mL・未実施						総コレステロール:()mg/dL・未実施						
	LDLコレステロール:()mg/dL・未実施						HDLコレステロール:()mg/dL・未実施						
画像検査	単純X線検査(骨):[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)									
	所見:()												
CTまたはMRI検査:[未実施・実施]			実施日:(年 月 日)										
部位:()													
所見:()													

告示番号 13 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FGFR3遺伝子異常：[なし ・ あり] 所見：()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP)：()pg/mL ・ 未実施 総コレステロール：()mg/dL ・ 未実施 LDLコレステロール：()mg/dL ・ 未実施 HDLコレステロール：()mg/dL ・ 未実施	
画像検査	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()	
	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()	
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) FGFR3遺伝子異常：[なし ・ あり] 所見：()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()	
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	補充療法：[なし ・ あり] 詳細：()	
	機能抑制療法：[なし ・ あり] 詳細：()	
	薬物療法 (その他)：()	
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()	
治療	治療 (その他)：()	
今後の治療方針	今後の治療方針：()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月	
	成長ホルモン治療の有無：[あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可)：[なし ・ あり]	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号	7	骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	----------	--	------------

病名	4 タナトフォリック骨異形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな						(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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				体幹短縮: [なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	消化器	腹部膨満: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			胸郭低形成: [なし ・ あり]			側彎: [なし ・ あり]		
		脊柱変形: [なし ・ あり]			変形性関節症: [なし ・ あり]			短指趾症: [なし ・ あり]		
	三尖手: [なし ・ あり]			骨折: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]			
	筋緊張低下: [なし ・ あり]									
	精神・神経	痙攣発作: [なし ・ あり]			意識障害: [なし ・ あり]			行動障害 (自傷行為又は多動): [なし ・ あり]		
		精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]								
	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]									
眼	視力障害: [なし ・ あり]									
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]									
皮膚・粘膜	黒色表皮腫: [なし ・ あり]			色素沈着: [なし ・ あり]			四肢の皮膚の皸裂: [なし ・ あり]			
その他	巨大頭蓋: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				体幹短縮: [なし ・ あり]				
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり] 詳細: ()								
	消化器	腹部膨満: [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮: [なし ・ あり]			胸郭低形成: [なし ・ あり]			側彎: [なし ・ あり]		
		脊柱変形: [なし ・ あり]			変形性関節症: [なし ・ あり]			短指趾症: [なし ・ あり]		
	三尖手: [なし ・ あり]			骨折: [なし ・ あり]			脱臼: [なし ・ あり]			
	筋緊張低下: [なし ・ あり]									
	精神・神経	痙攣発作: [なし ・ あり]			意識障害: [なし ・ あり]			行動障害 (自傷行為又は多動): [なし ・ あり]		
		精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]								
	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]									
眼	視力障害: [なし ・ あり]									
耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]									
皮膚・粘膜	黒色表皮腫: [なし ・ あり]			色素沈着: [なし ・ あり]			四肢の皮膚の皸裂: [なし ・ あり]			
その他	巨大頭蓋: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()									

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

画像検査	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の著明な短縮: [なし ・ あり] 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の特有の骨幹端変化: [なし ・ あり]
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 肋骨の短縮による胸郭低形成: [なし ・ あり] 著明な扁平椎体: [なし ・ あり] 方形骨盤 (腸骨の低形成): [なし ・ あり] 巨大頭蓋 (又は相対的的巨大頭蓋): [なし ・ あり] 頭蓋底短縮: [なし ・ あり] 頭蓋骨のクローバー葉様変形: [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) FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子変異: () アミノ酸変異: ()
--------	---

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

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の著明な短縮: [なし ・ あり] 長管骨 (特に大腿骨と上腕骨) の特有の骨幹端変化: [なし ・ あり]
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 肋骨の短縮による胸郭低形成: [なし ・ あり] 著明な扁平椎体: [なし ・ あり] 方形骨盤 (腸骨の低形成): [なし ・ あり] 巨大頭蓋 (又は相対的的巨大頭蓋): [なし ・ あり] 頭蓋底短縮: [なし ・ あり] 頭蓋骨のクローバー葉様変形: [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) FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子変異: () アミノ酸変異: ()
--------	---

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	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 **3** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	5 骨形成不全症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]								
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり]								
	眼	青色強膜: [なし ・ あり]								
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]								
	その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()								
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]								
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨変形: [なし ・ あり]								
	眼	青色強膜: [なし ・ あり]								
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]								
	その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()								
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、腰椎): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%							
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、その他): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	部位: ()		骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%					
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	頭蓋骨のWormian bone: [なし ・ あり]		長管骨の骨折および変形: [なし ・ あり]		細い長管骨: [なし ・ あり]					
椎体圧迫骨折: [なし ・ あり]		所見 (その他): ()								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
所見: ()										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、腰椎): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%							
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、その他): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)							
	部位: ()		骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%					

告示番号 **3** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施] 頭蓋骨のWormian bone : [なし ・ あり] 椎体圧迫骨折 : [なし ・ あり] 所見 (その他) : ()	実施日 : (年 月 日) 長管骨の骨折および変形 : [なし ・ あり] 細い長管骨 : [なし ・ あり]
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 所見 : ()	実施日 : (年 月 日)
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
家族歴	本疾患の家族歴 : [なし ・ あり ・ 不明]	
既往歴	骨折 : [なし ・ あり]	
鑑別診断	虐待児症候群 : [なし ・ あり] Ehlers Danlos 症候群 : [なし ・ あり]	低ホスファターゼ症 : [なし ・ あり] 多発性線維性骨異形成症 : [なし ・ あり]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	補充療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
	機能抑制療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
	薬物療法 (その他) : ()	
手術	手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式 : ()	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
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		9		骨系統疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2			
病名	6 低ホスファターゼ症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな						(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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状	筋・骨格	病的骨折:[なし ・ あり]				膝変形:[なし ・ あり]					
	耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし ・ あり]			伝音性難聴:[なし ・ あり]		混合性難聴:[なし ・ あり]				
	その他	乳歯の早期脱落 (4歳未満):[なし ・ あり]				症状 (その他):()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
身体所見	指極 (Arm span):()cm										
症状	筋・骨格	病的骨折:[なし ・ あり]				膝変形:[なし ・ あり]					
	耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし ・ あり]			伝音性難聴:[なし ・ あり]		混合性難聴:[なし ・ あり]				
	その他	乳歯の早期脱落 (4歳未満):[なし ・ あり]				症状 (その他):()					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
アミノ酸分析 (尿)	ホスホエタノールアミンの増加:[なし ・ あり ・ 不明]										
血液検査	ALP:()U/L		実施日:(年 月 日)								
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:[腰椎 ・ その他]						
	骨密度:()g/cm ³		同年齢比較:()%								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		TNSALP遺伝子異常:[なし ・ あり]						
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
アミノ酸分析 (尿)	ホスホエタノールアミンの増加:[なし ・ あり ・ 不明]										
血液検査	ALP:()U/L		実施日:(年 月 日)								
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法):[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		部位:[腰椎 ・ その他]						
	骨密度:()g/cm ³		同年齢比較:()%								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施]		実施日:(年 月 日)		TNSALP遺伝子異常:[なし ・ あり]						
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()										
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()										
既往歴	骨折:[なし ・ あり] 部位:()										

妊娠出産歴 (女子のみ)	妊娠歴：[なし ・ あり ・ 不明] 出産歴：[なし ・ あり ・ 不明]	分娩様式：[経膈分娩 ・ 帝王切開 ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	酵素補充療法：[未実施 ・ 実施]	導入開始日：(年 月 日)
治療	治療 (その他)：()	
今後の治療方針	今後の治療方針：()	
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号	6	骨系統疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	7 大理石骨病					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規								
受給者番号		受診日	年	月	日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI						
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度	%				
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()														
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり							
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)											
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり						
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当					する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 成長障害: [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 易出血性: [なし ・ あり]													
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 部位: ()													
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり]													
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()													
		脳神経障害: [なし ・ あり] 詳細: ()													
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり]													
	眼	視力低下: [なし ・ あり]													
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB													
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 成長障害: [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 易出血性: [なし ・ あり]													
	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 部位: ()													
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 精神運動機能の退行: [なし ・ あり] 精神症状: [なし ・ あり]													
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()													
		脳神経障害: [なし ・ あり] 詳細: ()													
	消化器	肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり]													
	眼	視力低下: [なし ・ あり]													
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり] 聴力 (右): ()dB 聴力 (左): ()dB													
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														

告示番号 **6** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
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Ca: ()mg/dL 血清アルブミン: ()g/dL
画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) びまん性骨硬化像: [なし ・ あり] 頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像: [なし ・ あり] 長管骨幹端のErlenmeyer フラスコ状変形: [なし ・ あり] サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TCIRG1遺伝子異常: [なし ・ あり] CLCN7遺伝子異常: [なし ・ あり] OSTM1遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFRSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] PLEKHM1遺伝子異常: [なし ・ あり] CA2遺伝子異常: [なし ・ あり] LRP5遺伝子異常: [なし ・ あり] NEMO 遺伝子異常: [なし ・ あり] KIND3遺伝子異常: [なし ・ あり] CalDAG-GEF1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
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Ca: ()mg/dL 血清アルブミン: ()g/dL
画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) びまん性骨硬化像: [なし ・ あり] 頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像: [なし ・ あり] 長管骨幹端のErlenmeyer フラスコ状変形: [なし ・ あり] サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TCIRG1遺伝子異常: [なし ・ あり] CLCN7遺伝子異常: [なし ・ あり] OSTM1遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] TNFRSF11遺伝子異常: [なし ・ あり] PLEKHM1遺伝子異常: [なし ・ あり] CA2遺伝子異常: [なし ・ あり] LRP5遺伝子異常: [なし ・ あり] NEMO 遺伝子異常: [なし ・ あり] KIND3遺伝子異常: [なし ・ あり] CalDAG-GEF1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	インターフェロン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プレドニン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 薬物療法 (その他): 薬剤名: () 用量: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 補聴器: [なし ・ あり]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: () 治療施設: [自施設 ・ 他施設] 他施設名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	骨折治療: [未実施 ・ 実施] 治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		8		骨系統疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	8 多発性軟骨性外骨腫症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日	年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]							
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]		骨変形: [なし ・ あり]		関節変形: [なし ・ あり]			
		関節可動域制限: [なし ・ あり]		骨短縮: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]			
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()			
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]		小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		多発性骨性皮下腫瘍: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]							
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]		骨変形: [なし ・ あり]		関節変形: [なし ・ あり]			
		関節可動域制限: [なし ・ あり]		骨短縮: [なし ・ あり]		脱臼: [なし ・ あり]			
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()			
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]		小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]		多発性骨性皮下腫瘍: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()				
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()				
	CT検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		部位: () 所見: ()				
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]		8q24.1欠失: [なし ・ あり]						
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		EXT1遺伝子異常: [なし ・ あり] TRPS1遺伝子異常: [なし ・ あり] EXT2遺伝子異常: [なし ・ あり] EXT3遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()				

検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載			
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	所見: ()	()	
画像検査	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	部位: ()	()	
遺伝学的検査	染色体検査: [未実施 ・ 実施]	8q24.1欠失: [なし ・ あり]	
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
遺伝学的検査	EXT1遺伝子異常: [なし ・ あり]	EXT2遺伝子異常: [なし ・ あり]	EXT3遺伝子異常: [なし ・ あり]
	TRPS1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]		
合併症	詳細: ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]		
	詳細: ()		
家族歴	常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり]		
薬物療法	詳細: ()		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
	気管切開管理: [なし ・ あり]	気管挿管: [なし ・ あり]	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	
	術式: ()	()	
手術	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)
今後の治療方針	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	骨系統疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	9 内軟骨腫症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日	年 月 日			
ふりがな					(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 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり] 血管腫 : [なし ・ あり]						
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]		関節可動域制限 : [なし ・ あり]			脱臼 : [なし ・ あり]	
		関節腫大 : 四肢大関節 : [なし ・ あり]		関節拘縮 : 四肢大関節 : [なし ・ あり]			脚長差 : [なし ・ あり]	
		変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度				
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]						
	発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明]					
	注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]					
	発達障害 (その他) : ()							
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]							
その他	症状 (その他) : ()							
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載								
症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり] 血管腫 : [なし ・ あり]						
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]		関節可動域制限 : [なし ・ あり]			脱臼 : [なし ・ あり]	
		関節腫大 : 四肢大関節 : [なし ・ あり]		関節拘縮 : 四肢大関節 : [なし ・ あり]			脚長差 : [なし ・ あり]	
		変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度				
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]						
	発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明]					
	注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]					
	発達障害 (その他) : ()							
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]							
その他	症状 (その他) : ()							
検査所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載								
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)					
	所見 : ()							
	CT検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)					
	部位 : ()							
	所見 : ()							
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()							

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施] 補装具の使用: [なし ・ あり] 補高装具: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		15		骨系統疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	10 2型コラーゲン異常症関連疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所 () 都道府県 () 市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
病型	病型分類(2型コラーゲン異常症関連疾患): [軟骨無発症2型・軟骨低発症・扁平椎異形成症 Torrance型・先天性脊椎骨端異形成症・脊椎骨端骨幹異形成症 Strudwick型・Kniest骨異形成症・脊椎末梢異形成症・早発性関節症を伴う軽症脊椎骨端異形成症・中足骨短縮を伴う脊椎骨端異形成症(Czech異形成症)・Stickler症候群1型・Stickler様症候群] 病型(その他): ()									
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]								
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし・あり]		手指関節: [なし・あり]						
		関節拘縮:四肢大関節: [なし・あり]								
		四肢短縮: [なし・あり]		変形性関節症: [なし・あり]		FTA (femorotibial angle): ()度				
		脊柱変形: [なし・あり]		胸郭低形成: [なし・あり]						
	側彎: [なし・あり]		Cobb角: ()度							
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
		発達障害: [なし・あり・不明]		自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]						
注意欠如多動症: [なし・あり・不明]		限局性学習症: [なし・あり・不明]								
発達障害(その他): ()										
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり]									
眼	網膜剥離: [なし・あり]									
耳鼻咽喉	難聴: [なし・あり]									
その他	小頭症(-2.0SD以下): [なし・あり] 症状(その他): ()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]								
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし・あり]		手指関節: [なし・あり]						
		関節拘縮:四肢大関節: [なし・あり]								
		四肢短縮: [なし・あり]		変形性関節症: [なし・あり]		FTA (femorotibial angle): ()度				
		脊柱変形: [なし・あり]		胸郭低形成: [なし・あり]						
	側彎: [なし・あり]		Cobb角: ()度							
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
		発達障害: [なし・あり・不明]		自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]						
注意欠如多動症: [なし・あり・不明]		限局性学習症: [なし・あり・不明]								
発達障害(その他): ()										
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり]									
眼	網膜剥離: [なし・あり]									

症状	耳鼻咽喉	難聴：[なし ・ あり]
	その他	小頭症 (−2.0SD以下)：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()

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

画像検査	超音波検査 (胎児)：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	所見：()	
	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	所見：()	
	CT検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	部位：()	
	所見：()	

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	COL2A1遺伝子異常：[なし ・ あり]	COL9A1遺伝子異常：[なし ・ あり]
	COL11A1遺伝子異常：[なし ・ あり]	COL9A2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)：()
------------	----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	超音波検査 (胎児)：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	所見：()	
	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	所見：()	
	CT検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	部位：()	
	所見：()	

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]	実施日：(年 月 日)
	COL2A1遺伝子異常：[なし ・ あり]	COL9A1遺伝子異常：[なし ・ あり]
	COL11A1遺伝子異常：[なし ・ あり]	COL9A2遺伝子異常：[なし ・ あり]
	遺伝子異常 (その他)：()	

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

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症：[なし ・ あり]	詳細：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]	詳細：()
	常染色体優性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	薬物療法：[なし ・ あり]	詳細：()
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり]
	気管切開管理：[なし ・ あり]	気管挿管：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日：(年 月 日)
	術式：()	
	所見：()	
治療	治療 (その他)：()	
今後の治療方針	今後の治療方針：()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)
	通院頻度 ()回/月	

医療機関・医師署名

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

告示番号	11	骨系統疾患 () 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	---------------------	-------------------------------	------------

病名	11 点状軟骨異形成症 (パルオキシソーム病を除く。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%		
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
病型	病型分類 (点状軟骨異形成症) : [X 染色体優性 Conradi-Hnemann 型点状軟骨異形成症 (CDPX2) ・ X 連鎖性劣性末節骨短縮型点状軟骨異形成症 (CDPX1) ・ CHILD 症候群 ・ 脛骨 ・ 中手骨型点状軟骨異形成症 ・ 末節骨短縮型点状軟骨異形成症 ・ Greenberg 骨異形成症 ・ Astley-Kendall 骨異形成症 ・ その他 ・ 不明] 病型 (その他) : ()									
症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮 : [なし ・ あり]			指趾末端の短縮 : [なし ・ あり]			片側性四肢低形成・無形成 : [なし ・ あり]		
	片側体幹低形成 : [なし ・ あり]		骨変形 : 四肢 : [なし ・ あり]		四肢の非対称 : [なし ・ あり]					
	変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度		関節拘縮 : [なし ・ あり]					
	側彎 : [なし ・ あり]		Cobb 角 : () 度		多指 (趾) : [なし ・ あり]					
	脊柱変形 : [なし ・ あり]		頸椎狭窄 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他) : ()								
	呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]								
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚 : [なし ・ あり] 部分的脱毛 : [なし ・ あり]									
眼	白内障 : [なし ・ あり]									
その他	鼻骨低形成 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()									
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載										
症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり]								
	筋・骨格	四肢短縮 : [なし ・ あり]			指趾末端の短縮 : [なし ・ あり]			片側性四肢低形成・無形成 : [なし ・ あり]		
	片側体幹低形成 : [なし ・ あり]		骨変形 : 四肢 : [なし ・ あり]		四肢の非対称 : [なし ・ あり]					
	変形性関節症 : [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle) : () 度		関節拘縮 : [なし ・ あり]					
	側彎 : [なし ・ あり]		Cobb 角 : () 度		多指 (趾) : [なし ・ あり]					
	脊柱変形 : [なし ・ あり]		頸椎狭窄 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他) : ()								
	呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]								
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚 : [なし ・ あり] 部分的脱毛 : [なし ・ あり]									
眼	白内障 : [なし ・ あり]									
その他	鼻骨低形成 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()									

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

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

代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	フィタン酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	プラスマローゲン: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	EBP遺伝子異常: [なし ・ あり]	arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし ・ あり]	NSDHL遺伝子異常: [なし ・ あり]
	GGCX遺伝子異常: [なし ・ あり]	VKORC1遺伝子異常: [なし ・ あり]	LBR遺伝子異常: [なし ・ あり]
	遺伝子異常 (その他): ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	フィタン酸: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
	プラスマローゲン: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	測定値: ()	基準値: ()	
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	点状石灰化: [なし ・ あり]
	所見 (その他): ()		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	
	EBP遺伝子異常: [なし ・ あり]	arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし ・ あり]	NSDHL遺伝子異常: [なし ・ あり]
	GGCX遺伝子異常: [なし ・ あり]	VKORC1遺伝子異常: [なし ・ あり]	LBR遺伝子異常: [なし ・ あり]
	遺伝子異常 (その他): ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	先天性心疾患: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		
	腎奇形: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		
	合併症 (その他): ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]		
	詳細: ()		
	常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
	X連鎖優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	X連鎖劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
出生歴	羊水過多: [なし ・ あり]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり]		
	詳細: ()		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
	気管切開管理: [なし ・ あり]	気管挿管: [なし ・ あり]	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: (年 月 日)	
	術式: ()		
	所見: ()		
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	
	治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度 () 回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

医療機関住所 _____

診療科 _____

医師名 _____

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

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

病名	12 偽性軟骨無形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%			
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
身体所見	指極 (Arm span) : () cm 指極/身長 : ()									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]								
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]			脱臼 : [なし ・ あり]			FTA (femorotibial angle) : () 度		
		内反膝 : [なし ・ あり]			外反膝 : [なし ・ あり]			手指足趾の小関節の弛緩性 : [なし ・ あり]		
		側彎 : [なし ・ あり]			Cobb角 : () 度					
	精神・神経	脊髄麻痺 : [なし ・ あり]			精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
	移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]									
	発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]			自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明]						
	注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明]			限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]						
	発達障害 (その他) : ()									
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]									
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
身体所見	指極 (Arm span) : () cm 指極/身長 : ()									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり]								
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]			脱臼 : [なし ・ あり]			FTA (femorotibial angle) : () 度		
		内反膝 : [なし ・ あり]			外反膝 : [なし ・ あり]			手指足趾の小関節の弛緩性 : [なし ・ あり]		
		側彎 : [なし ・ あり]			Cobb角 : () 度					
	精神・神経	脊髄麻痺 : [なし ・ あり]			精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]					
	移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]									
	発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明]			自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明]						
	注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明]			限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]						
	発達障害 (その他) : ()									
呼吸器・循環器	呼吸困難 : [なし ・ あり]									
その他	特徴的な顔貌 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()									
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
画像検査	単純X線検査 (骨) : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)							
	所見 : ()									
	CT検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)							
	部位 : ()									
	所見 : ()									

告示番号 **2** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) COMP遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
画像検査	単純X線検査 (骨)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) COMP遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 詳細：() 常染色体優性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝：[なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：()
呼吸管理	酸素療法：[なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法：[なし ・ あり] 人工呼吸管理：[なし ・ あり] 気管切開管理：[なし ・ あり] 気管挿管：[なし ・ あり]
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：() 所見：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号 **17** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	13 ラーセン (Larsen) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]							
	筋・骨格	へら状指趾: [なし ・ あり]		内反足: [なし ・ あり]		外反踵足: [なし ・ あり]			
		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): () 度			
		合指 (趾) 症: [なし ・ あり]		脊柱変形: [なし ・ あり]					
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度					
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]							
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]			
発達障害 (その他): ()		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]							
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
眼	白内障: [なし ・ あり]								
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]								
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]		水頭症: [なし ・ あり]		口唇口蓋裂: [なし ・ あり]				
症状 (その他): ()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]							
	筋・骨格	へら状指趾: [なし ・ あり]		内反足: [なし ・ あり]		外反踵足: [なし ・ あり]			
		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): () 度			
		合指 (趾) 症: [なし ・ あり]		脊柱変形: [なし ・ あり]					
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度					
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]							
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]			
発達障害 (その他): ()		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]							
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]								
眼	白内障: [なし ・ あり]								
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]								
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり]		水頭症: [なし ・ あり]		口唇口蓋裂: [なし ・ あり]				
症状 (その他): ()									

告示番号 17 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 遺伝子異常 (その他): ()	FLNB遺伝子異常: [なし ・ あり]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 遺伝子異常 (その他): ()	FLNB遺伝子異常: [なし ・ あり]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	先天性股関節脱臼: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()	気管軟化症: [なし ・ あり] 喉頭軟化症: [なし ・ あり]
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]	補装具の使用: [なし ・ あり] 矯正ギプス: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()	
治療	治療 (その他): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日)	通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		5		骨系統疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	14 進行性骨化性線維異形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号		受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日						
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
症状	全身	体重増加不良:[なし・あり]		経口摂取不良:[なし・あり]		反復する下気道感染:[なし・あり]				
	筋・骨格	四肢大関節の可動域制限:[なし・あり]		体幹の可動域制限:[なし・あり]		胸郭・脊柱の変形:[なし・あり]				
		繰り返すフレアアップ:[なし・あり・不明]		母趾の変形・短縮:[なし・あり]		手の母指の短縮:[なし・あり]				
		小指の彎曲:[なし・あり]		下腿近位の骨突出:[なし・あり]		開口制限:[なし・あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
呼吸器・循環器	呼吸困難:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	体重増加不良:[なし・あり]		経口摂取不良:[なし・あり]		反復する下気道感染:[なし・あり]				
	筋・骨格	四肢大関節の可動域制限:[なし・あり]		体幹の可動域制限:[なし・あり]		胸郭・脊柱の変形:[なし・あり]				
		繰り返すフレアアップ:[なし・あり・不明]		母趾の変形・短縮:[なし・あり]		手の母指の短縮:[なし・あり]				
		小指の彎曲:[なし・あり]		下腿近位の骨突出:[なし・あり]		開口制限:[なし・あり]				
	精神・神経	精神発達遅滞:[なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明] 移動障害:[なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
呼吸器・循環器	呼吸困難:[なし・あり]									
その他	症状(その他):()									
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
病理検査	切除標本:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
画像検査	単純X線検査(体幹):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	単純X線検査(四肢):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	CT検査(体幹):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	CT検査(四肢):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	MRI検査(体幹):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	MRI検査(四肢):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
シンチグラフィ(骨):[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									

告示番号 5		骨系統疾患 ()		年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
病理検査	切除標本: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
画像検査	単純X線検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	単純X線検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	CT検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	CT検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	MRI検査 (体幹): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	MRI検査 (四肢): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
	シンチグラフィ (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()		
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()						
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
合併症	合併症: [なし ・ あり]		染色体異常: [なし ・ あり]		合併症 (その他): ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()						
経過 (申請時) ※直近の状況を記載							
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()						
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]		経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]				
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]		非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]		人工呼吸管理: [なし ・ あり]		
	気管切開管理: [なし ・ あり]		気管挿管: [なし ・ あり]				
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]		実施日: (年 月 日)		術式: () 所見: ()		
治療	治療 (その他): ()						
今後の治療方針	今後の治療方針: ()						
	治療見込み期間 (入院)		開始日: (年 月 日)		終了日: (年 月 日)		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 **10** 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	15 TRPV4異常症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日							
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)								
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]									
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし ・ あり]		手指関節: [なし ・ あり]							
		関節拘縮:四肢大関節: [なし ・ あり]									
		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): () 度		脊柱変形: [なし ・ あり]					
	精神・神経	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度							
		精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
呼吸器・循環器	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): ()										
その他	呼吸困難: [なし ・ あり]										
その他	症状 (その他): ()										
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]									
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし ・ あり]		手指関節: [なし ・ あり]							
		関節拘縮:四肢大関節: [なし ・ あり]									
		変形性関節症: [なし ・ あり]		FTA (femorotibial angle): () 度		脊柱変形: [なし ・ あり]					
	精神・神経	側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度							
		精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
呼吸器・循環器	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): ()										
その他	呼吸困難: [なし ・ あり]										
その他	症状 (その他): ()										
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		所見: ()						
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		所見: ()						
	CT検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		部位: () 所見: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日		TRPV4遺伝子異常: [なし ・ あり]		遺伝子異常 (その他): ()				

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()

遺伝学的検査 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) TRPV4遺伝子異常: [なし ・ あり]
遺伝子異常 (その他): ()

検査所見 (その他) 検査所見 (その他): ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号	4	骨系統疾患	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	16 骨硬化性疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規								
受給者番号		受診日	年	月	日										
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)									
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男	・	女	・	性別未決定	
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI						
		年	月	日		年	月	日		肥満度	%				
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()														
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり							
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)											
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり						
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当					する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 体重増加不良: [なし ・ あり] 経口摂取不良: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]													
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 偽関節: [なし ・ あり]													
	精神・神経	てんかん: [なし ・ あり ・ 不明] 精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 脳神経障害: [なし ・ あり]													
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()													
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]													
	眼	視力障害: [なし ・ あり]													
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]													
その他	顔貌異常 (前頭部突出、眼間解離、下顎突出など): [なし ・ あり] 歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
症状	全身	体重増加不良: [なし ・ あり] 経口摂取不良: [なし ・ あり] 反復する下気道感染: [なし ・ あり]													
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり] 骨髄炎: [なし ・ あり] 偽関節: [なし ・ あり]													
	精神・神経	てんかん: [なし ・ あり ・ 不明] 精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 顔面神経麻痺: [なし ・ あり] 脳神経障害: [なし ・ あり]													
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()													
	呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]													
	眼	視力障害: [なし ・ あり]													
	耳鼻咽喉	聴力障害: [なし ・ あり]													
その他	顔貌異常 (前頭部突出、眼間解離、下顎突出など): [なし ・ あり] 歯牙形成不全: [なし ・ あり] 水頭症: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()														
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載															
病理検査	切除標本: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														

告示番号	4		骨系統疾患 ()		年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2		
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	所見: ()									
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	部位: ()									
	所見: ()									
画像検査	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	部位: ()									
	所見: ()									
	MRI検査 (胸部): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	所見: ()									
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()									
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
病理検査	切除標本: [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	所見: ()									
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	所見: ()									
	単純X線検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	部位: ()									
	所見: ()									
画像検査	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	部位: ()									
	所見: ()									
	MRI検査 (胸部): [未実施 ・ 実施]	実施日: ()	年	月	日)		
	所見: ()									
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()									
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	合併症: [なし ・ あり]	染色体異常: [なし ・ あり])	
	合併症 (その他): ()									
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]									
	詳細: ()									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり]									
	詳細: ()									
栄養管理	中心静脈栄養: [なし ・ あり]	経管栄養 (腸瘻・胃瘻含む): [なし ・ あり]								
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]							
	気管切開管理: [なし ・ あり]	気管挿管: [なし ・ あり]								
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]	実施日: ()	年	月	日)		
	術式: ()									
	所見: ()									
治療	治療 (その他): ()									
今後の治療方針	今後の治療方針: ()									
	治療見込み期間 (入院)	開始日: ()	年	月	日	終了日: ()	年	月	日	
	治療見込み期間 (外来)	開始日: ()	年	月	日	終了日: ()	年	月	日	通院頻度 ()回/月
医療機関・医師署名										
上記の通り診断します。										
医療機関名							記載年月日	年	月	日
医療機関住所							診療科			
							医師名			
							小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			

告示番号 16		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	17 ビールズ (Beals) 症候群			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号		受診日	年 月 日			
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%	
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日			
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()					
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)			療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				
	筋・骨格	長細い手足: [なし ・ あり]		筋低形成: [なし ・ あり]		
		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度		
		FTA (femorotibial angle): () 度				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]			
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]			
	発達障害 (その他): ()					
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]					
耳鼻咽喉	耳介変形: [なし ・ あり]					
その他	症状 (その他): ()					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載						
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]				
	筋・骨格	長細い手足: [なし ・ あり]		筋低形成: [なし ・ あり]		
		関節拘縮: [なし ・ あり]		変形性関節症: [なし ・ あり]		
		側彎: [なし ・ あり]		Cobb角: () 度		
		FTA (femorotibial angle): () 度				
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]				
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]				
	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]		自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]			
	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]		限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]			
	発達障害 (その他): ()					
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]					
耳鼻咽喉	耳介変形: [なし ・ あり]					
その他	症状 (その他): ()					
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載						
画像検査	単純X線検査 (骨): [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)		FBN2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): ()					

告示番号 16 骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()	
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) FBN2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	心房中隔欠損: [なし ・ あり] 心室中隔欠損: [なし ・ あり] 大動脈縮窄症: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()	
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()	
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 人工呼吸管理: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]	
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()	
治療	治療 (その他): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	