

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

病名	2 軟骨無形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	身体所見	水頭症: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
		所見: ()							
		大孔狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
		所見: ()							
		脊柱管狭窄: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]						
	所見: ()								
	脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]							
所見: ()									
神経障害: [なし ・ あり]	手術の必要性: [なし ・ あり]								
所見: ()									
全身	四肢短縮型の低身長: [なし ・ あり]								
筋・骨格	三尖手: [なし ・ あり]								
その他	特徴的な顔貌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP): () pg/mL ・ 未実施				総コレステロール: () mg/dL ・ 未実施				
	LDLコレステロール: () mg/dL ・ 未実施				HDLコレステロール: () mg/dL ・ 未実施				
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		座骨切痕の短縮: [なし ・ あり]		円形の腸骨: [なし ・ あり]		
	脊椎弓根間距離の狭小化: [なし ・ あり]		所見 (その他): ()						
	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)						
	部位: ()		所見: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり]				
	所見: ()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()								
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()								
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]								
経過 (申請時) ※直近の状況を記載									
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 詳細: ()								

薬物療法	機能抑制療法：[なし ・ あり]
	詳細：()
	薬物療法 (その他)：()
手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日)
	術式：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月
	成長ホルモン治療の有無：[あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可)：[なし ・ あり]

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	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 (継続申請用)		1/2	
病名	3 軟骨低形成症							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													
身体所見	水頭症: [なし ・ あり]		手術の必要性: [なし ・ あり]										
	所見: ()												
	大孔狭窄: [なし ・ あり]		手術の必要性: [なし ・ あり]										
	所見: ()												
	脊柱管狭窄: [なし ・ あり]		手術の必要性: [なし ・ あり]										
所見: ()													
脊髄・馬尾圧迫: [なし ・ あり]		手術の必要性: [なし ・ あり]											
所見: ()													
神経障害: [なし ・ あり]		手術の必要性: [なし ・ あり]											
所見: ()													
症状	症状・経過: ()												
検査所見 (診断時)													
血液検査	C型ナトリウム利尿ペプチド (CNP): () pg/mL ・ 未実施				総コレステロール: () mg/dL ・ 未実施				LDLコレステロール: () mg/dL ・ 未実施				HDLコレステロール: () mg/dL ・ 未実施
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日										
	所見: ()												
CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: () 年 月 日											
部位: ()													
所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: () 年 月 日				FGFR3遺伝子異常: [なし ・ あり]				
所見: ()													
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり]		詳細: ()										
	機能抑制療法: [なし ・ あり]		詳細: ()										
	薬物療法 (その他): ()												

手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月
	成長ホルモン治療の有無：[あり ・ なし] 成長ホルモン治療申請の有無 (※身長 -3.0SD以下の場合に成長ホルモン治療初回申請可)：[なし ・ あり]

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名	記載年月日	年	月	日
医療機関住所	診療科			
	医師名			
	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 (継続申請用)		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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	() 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI 肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]			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(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(又は相対的巨頭蓋): [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]						
遺伝学的検査	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 (継続申請用)	1/2
-------------	----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	5 骨形成不全症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな						(変更があった場合)			
氏名 (Alphabet)						ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別 男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
		年	月	日		年	月	日	肥満度 %
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日		
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]							
	筋・骨格	骨折: [なし・あり] 骨変形: [なし・あり]							
	眼	青色強膜: [なし・あり]							
	耳鼻咽喉	難聴: [なし・あり]							
	その他	歯牙形成不全: [なし・あり] 症状(その他): ()							
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法、腰椎): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)						
	骨密度: ()g/cm ²		同年齢比較: ()%						
画像検査	骨塩定量検査 (DEXA法、その他): [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)						
	部位: ()		骨密度: ()g/cm 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]		
遺伝学的検査	椎体圧迫骨折: [なし・あり]		所見(その他): ()						
	遺伝子検査: [未実施・実施]		実施日: (年 月 日)						
検査所見 (その他)	検査所見(その他): ()								
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症: [なし・あり] 詳細: ()								
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明]								
既往歴	骨折: [なし・あり]								
鑑別診断	虐待児症候群: [なし・あり] 低ホスファターゼ症: [なし・あり] 多発性線維性骨異形成症: [なし・あり] Ehlers Danlos 症候群: [なし・あり]								
経過 (申請時) ※直近の状況を記載									
薬物療法	補充療法: [なし・あり] 詳細: ()								
	機能抑制療法: [なし・あり] 詳細: ()								
	薬物療法(その他): ()								

手術	手術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 術式：()
治療	治療（その他）：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間（入院） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)
	治療見込み期間（外来） 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科

医師名

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 (継続申請用)	
病名	6 低ホスファターゼ症			受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()
受給者番号		受診日	年 月 日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)				(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)	
生年月日	年 月 日	意見書記載時の年齢	歳 か月 日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)	体重 (測定日)	kg (SD)	BMI 肥満度 %
発病時期	年 月 頃	初診日	年 月 日		
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()				
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)		療育手帳	なし ・ あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)			
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能			運動制限の必要性	なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当	する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
身体所見	指極 (Arm span) : () cm				
症状	筋・骨格	病的骨折: [なし ・ あり]		膝変形: [なし ・ あり]	
	耳鼻咽喉	感音性難聴: [なし ・ あり]		伝音性難聴: [なし ・ あり]	
	その他	乳歯の早期脱落 (4歳未満): [なし ・ あり]		症状 (その他): ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
アミノ酸分析 (尿)	ホスホエタノールアミンの増加: [なし ・ あり ・ 不明]				
血液検査	ALP: () U/L	実施日: (年 月 日)			
骨塩定量検査	骨塩定量検査 (DEXA法): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	部位: [腰椎 ・ その他]		
	骨密度: () g/cm 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]		
	遺伝子異常 (その他): ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()				
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載					
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()				
既往歴	骨折: [なし ・ あり] 部位: ()				
妊娠出産歴 (女子のみ)	妊娠歴: [なし ・ あり ・ 不明] 出産歴: [なし ・ あり ・ 不明] 分娩様式: [経膈分娩 ・ 帝王切開 ・ 不明]				
経過 (申請時) ※直近の状況を記載					
薬物療法	酵素補充療法: [未実施 ・ 実施] 導入開始日: (年 月 日)				
治療	治療 (その他): ()				
今後の治療方針	今後の治療方針: ()				
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)		
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度 () 回/月	
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名				記載年月日	年 月 日
医療機関住所				診療科	
				医師名	
				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 (継続申請用)	1/2
-------------	----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	7 大理石骨病					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年	月	日				
ふりがな						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
氏名 (Alphabet)						歳	か	月	
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	性別	
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	
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	性別未決定	
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)							
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下) : [なし ・ あり] 成長障害 : [なし ・ あり] 易感染性 : [なし ・ あり] 易出血性 : [なし ・ あり]							
	筋・骨格	病的骨折 : [なし ・ あり] 骨髄炎 : [なし ・ あり] 部位 : ()							
	精神・神経	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 顔面神経麻痺 : [なし ・ あり] 精神運動機能の退行 : [なし ・ あり] 精神症状 : [なし ・ あり]							
		発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明]				発達障害 (その他) : ()			
		脳神経障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()							
	消化器	肝腫大 : [なし ・ あり]		脾腫大 : [なし ・ あり]					
	眼	視力低下 : [なし ・ あり]							
	耳鼻咽喉	聴力障害 : [なし ・ あり]		聴力 (右) : () dB		聴力 (左) : () dB			
その他	歯牙形成不全 : [なし ・ あり]		水頭症 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()						
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査	白血球数 : () / μ L		ヘモグロビン (Hb) : () g/dL		血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L				
	血清Ca : () mg/dL		血清アルブミン : () g/dL						
画像検査	単純X線検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)						
	びまん性骨硬化像 : [なし ・ あり]		頭蓋底や眼窩縁の骨硬化像 : [なし ・ あり]						
	長管骨骨幹端のErlenmeyer フラスコ状変形 : [なし ・ あり]		サンドイッチ椎体・ラガージャージ椎体 : [なし ・ あり]						
	所見 (その他) : ()								
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)						
	TCIRG1 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		CLCN7 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		OSTM1 遺伝子異常 : [なし ・ あり]				
	TNFSF11 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		TNFRSF11 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		PLEKHM1 遺伝子異常 : [なし ・ あり]				
	CA2 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		LRP5 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		NEMO 遺伝子異常 : [なし ・ あり]				
	KIND3 遺伝子異常 : [なし ・ あり]		CalDAG-GEF1 遺伝子異常 : [なし ・ あり]						
	遺伝子異常 (その他) : ()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()								
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()								

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	インターフェロン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] プレドニン: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	薬物療法 (その他): 薬剤名: () 用量: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 補聴器: [なし ・ あり]
-----------	--------------------------------------

移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
	前処置: () 治療施設: [自施設 ・ 他施設] 他施設名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

治療	骨折治療: [未実施 ・ 実施] 治療 (その他): ()
----	-------------------------------------

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

医療機関住所 _____

診療科 _____
医師名 _____
小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)

告示番号		8		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	8 多発性軟骨性外骨腫症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 ()		市区町村			
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			肥満度	%
		年 月 日		年 月 日		年 月 日							
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	低身長 (-2.0SD 以下) : [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折 : [なし ・ あり]			骨変形 : [なし ・ あり]			関節変形 : [なし ・ あり]					
		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 (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	染色体検査 : [未実施 ・ 実施]			8q24.1欠失 : [なし ・ あり]									
	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)		EXT1遺伝子異常 : [なし ・ あり]			EXT2遺伝子異常 : [なし ・ あり]		EXT3遺伝子異常 : [なし ・ あり]		
	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] 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		12		骨系統疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2	
病名	9 内軟骨腫症							受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 血管腫: [なし ・ あり]											
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			関節可動域制限: [なし ・ あり]				脱臼: [なし ・ あり]				
		関節腫大: 四肢大関節: [なし ・ あり]			関節拘縮: 四肢大関節: [なし ・ あり]				脚長差: [なし ・ あり]				
		変形性関節症: [なし ・ あり]			FTA (femorotibial angle): () 度								
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] 発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): ()											
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]												
その他	症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	単純X線検査 (骨): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	所見: ()												
	CT検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)											
	部位: ()												
	所見: ()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()												
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり]			非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり]				人工呼吸管理: [なし ・ あり]					
	気管切開管理: [なし ・ あり]			気管挿管: [なし ・ あり]									
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]			補装具の使用: [なし ・ あり]				補高装具: [なし ・ あり]					
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()												
治療	治療 (その他): ()												

今後の治療方針	今後の治療方針： ()								
	治療見込み期間 (入院)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日：(年	月	日)	終了日：(年	月	日)
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 (継続申請用)		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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり					
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明					
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	低身長 (-2.0SD以下): [なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節腫大:四肢大関節: [なし ・ あり]				手指関節: [なし ・ あり]							
		関節拘縮:四肢大関節: [なし ・ あり]				四肢短縮: [なし ・ あり]							
		変形性関節症: [なし ・ あり]				FTA (femorotibial angle): () 度				脊柱変形: [なし ・ あり]			
		胸郭低形成: [なし ・ あり]				側彎: [なし ・ あり]				Cobb角: () 度			
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]				自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明]							
		注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]				限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明]							
	発達障害 (その他): ()												
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし ・ あり]												
眼	網膜剥離: [なし ・ あり]												
耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]												
その他	小頭症 (-2.0SD以下): [なし ・ あり] 症状 (その他): ()												
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
画像検査	超音波検査 (胎児): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		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] COL9A2遺伝子異常: [なし ・ あり] COL11A1遺伝子異常: [なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他): ()								
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 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		11		骨系統疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		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"/> 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	日	
性別	男・女・性別未決定							
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI	
	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日	
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()							
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり	
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)						
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能			運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当	する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載								
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]						
	筋・骨格	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]	側彎: [なし・あり] Cobb角:()度	FTA (femorotibial angle): ()度 関節拘縮: [なし・あり]				
	精神・神経	脊柱変形: [なし・あり]	頸椎狭窄: [なし・あり]	多指(趾): [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]	発達障害(その他): ()					
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり]							
皮膚・粘膜	魚鱗癬様皮膚: [なし・あり] 部分的脱毛: [なし・あり]							
眼	白内障: [なし・あり]							
その他	鼻骨低形成: [なし・あり] 症状(その他): ()							
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載								
代謝物測定	極長鎖脂肪酸: [未実施・実施]	実施日: ()年()月()日		測定値: () 基準値: ()				
	フィタン酸: [未実施・実施]	実施日: ()年()月()日		測定値: () 基準値: ()				
	プラスマローゲン: [未実施・実施]	実施日: ()年()月()日		測定値: () 基準値: ()				
画像検査	超音波検査(胎児): [未実施・実施]	実施日: ()年()月()日		点状石灰化: [なし・あり]				
	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]				
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]				
	GGCX遺伝子異常: [なし・あり]	VKORC1遺伝子異常: [なし・あり]		arylsulfatase E 遺伝子異常: [なし・あり]				
	遺伝子異常(その他): ()	NSDHL遺伝子異常: [なし・あり]						
		LBR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	先天性心疾患: [なし・あり]							
	詳細: ()							
	腎奇形: [なし・あり]							
	詳細: ()							

合併症	合併症 (その他): ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: () 常染色体優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] 常染色体劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] X連鎖優性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明] X連鎖劣性遺伝: [なし ・ あり ・ 不明]		
出生歴	羊水過多: [なし ・ あり]		
経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	薬物療法: [なし ・ あり] 詳細: ()		
呼吸管理	酸素療法: [なし ・ あり] 気管切開管理: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()		
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日 年 月 日		
医療機関住所	診療科		
	医師名		
	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 (継続申請用)		1/2	
病名	12 偽性軟骨無形成症							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													
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 (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 (継続申請用) **1/2**

病名	13 ラーセン (Larsen) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号		受診日	年	月	日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI	
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日			
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()									
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]								
	筋・骨格	へら状指趾: [なし・あり]			内反足: [なし・あり]			外反踵足: [なし・あり]		
		関節拘縮: [なし・あり]			変形性関節症: [なし・あり]			FTA (femorotibial angle): ()度		
		合指(趾)症: [なし・あり]			脊柱変形: [なし・あり]					
		側彎: [なし・あり]			Cobb角: ()度					
	精神・神経	精神発達遅滞: [なし・境界・軽度・中等度・重度・最重度・不明]								
		移動障害: [なし・走行・独立歩行・介助歩行・独立位・伝歩・坐位(移動可)・坐位(移動不可)・寝返り・寝たきり・不明]								
	発達障害: [なし・あり・不明]			自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]						
	注意欠如多動症: [なし・あり・不明]			限局性学習症: [なし・あり・不明]						
	発達障害(その他): ()									
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり]									
眼	白内障: [なし・あり]									
耳鼻咽喉	難聴: [なし・あり]									
その他	特徴的な顔貌: [なし・あり]			水頭症: [なし・あり]			口唇口蓋裂: [なし・あり]			
	症状(その他): ()									
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載										
画像検査	単純X線検査(骨): [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)						
	所見: ()									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]			実施日: (年 月 日)			FLNB遺伝子異常: [なし・あり]			
	遺伝子異常(その他): ()									
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載										
合併症	先天性股関節脱臼: [なし・あり]			気管軟化症: [なし・あり]			喉頭軟化症: [なし・あり]			
	合併症(その他): ()									
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明]									
	詳細: ()									
	常染色体優性遺伝: [なし・あり・不明]			常染色体劣性遺伝: [なし・あり・不明]						
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	薬物療法: [なし・あり]									
	詳細: ()									
呼吸管理	酸素療法: [なし・あり]			非侵襲的陽圧換気療法: [なし・あり]			人工呼吸管理: [なし・あり]			
	気管切開管理: [なし・あり]			気管挿管: [なし・あり]						

リハビリテーション	理学療法：[未実施 ・ 実施]	補装具の使用：[なし ・ あり]	矯正ギブス：[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 (継続申請用)		1/2	
病名	14 進行性骨化性線維異形成症					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()		
受給者番号		受診日	年 月 日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳	か	月	日	性別 男 ・ 女 ・ 性別未決定
出生体重	g		出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年	月	日	年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	全身	体重増加不良: [なし ・ あり]		経口摂取不良: [なし ・ あり]		反復する下気道感染: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	四肢大関節の可動域制限: [なし ・ あり]		体幹の可動域制限: [なし ・ あり]		胸郭・脊柱の変形: [なし ・ あり]			
		繰り返すフレアアップ: [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 (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] 気管切開管理: [なし ・ あり]	非侵襲的陽圧換気療法: [なし ・ あり] 気管挿管: [なし ・ あり]	人工呼吸管理: [なし ・ あり]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()		
治療	治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)
	治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科
医師名
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 (継続申請用)		1/2	
病名	15 TRPV4異常症								受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定						
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	()		()		()		市区町村
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			肥満度	%
		年 月 日		年 月 日									
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症状	全身	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]												
その他	注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明]												
	発達障害 (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]				
検査所見 (その他)	遺伝子異常 (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 (継続申請用)	1/2
-------------	----------	------------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	16 骨硬化性疾患					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県 ()	市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)		BMI			
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
症状	全身	体重増加不良: [なし ・ あり]			経口摂取不良: [なし ・ あり]			反復する下気道感染: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	骨折: [なし ・ あり]			骨髄炎: [なし ・ あり]			偽関節: [なし ・ あり]			
	精神・神経	てんかん: [なし ・ あり ・ 不明]			精神発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						
		移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]			顔面神経麻痺: [なし ・ あり]						
		脳神経障害: [なし ・ あり]									
	発達	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 (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: ()											
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 (継続申請用) **1/2**

病名	17 ビールズ (Beals) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・ 高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・ その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)		なし・あり(等級 1級・2級・3級)								
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	全身	低身長(-2.0SD以下): [なし・あり]									
	筋・骨格	長細い手足: [なし・あり]			筋低形成: [なし・あり]						
		関節拘縮: [なし・あり]		変形性関節症: [なし・あり]		FTA (femorotibial angle): () 度					
	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]									
		発達障害: [なし・あり・不明]					自閉スペクトラム症: [なし・あり・不明]				
呼吸器・循環器	呼吸困難: [なし・あり]										
耳鼻咽喉	耳介変形: [なし・あり]										
その他	症状(その他): ()										
検査所見(申請時) ※直近の状況を記載											
画像検査	単純X線検査(骨): [未実施・実施]					実施日: () 年 月 日					
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施・実施]					実施日: () 年 月 日					
	遺伝子異常(その他): ()					FBN2遺伝子異常: [なし・あり]					
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()										
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載											
合併症	心房中隔欠損: [なし・あり]			心室中隔欠損: [なし・あり]			大動脈縮窄症: [なし・あり]				
	合併症(その他): ()										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし・あり・不明]										
	詳細: ()					常染色体優性遺伝: [なし・あり・不明]					
	常染色体劣性遺伝: [なし・あり・不明]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	薬物療法: [なし・あり]										
	詳細: ()										
呼吸管理	酸素療法: [なし・あり]			非侵襲的陽圧換気療法: [なし・あり]			人工呼吸管理: [なし・あり]				
	気管切開管理: [なし・あり]			気管挿管: [なし・あり]							
リハビリテーション	理学療法: [未実施・実施]										
手術	手術: [未実施・実施予定・実施済]					実施日: () 年 月 日					
	術式: ()										
	所見: ()										

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