告示	活番号	皮膚疾患群 (年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2									
病名	1 眼	皮膚白皮症(先天性白皮症)									
1	保険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日									
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)									
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
:	生年月日	年 月 日 性別 男性・女性・性別未決定									
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()									
ı	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日									
:	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日									
l	現在の }長・体重	身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年 月 日 印満度 %									
		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									
手	帳取得状況	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)									
l ,	□ ₩□	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									
,	児状評価	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									
馬	終受診日	(年 月 日)									
		生下時よりの全身の白色皮膚:[なし ・ あり] 白色から茶褐色までの頭髪:[なし ・ あり]									
	筋・骨格	筋力低下:[なし ・ あり]									
症状	精神・神経眼	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 虹彩色素の低下: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): (
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]									
	その他	免疫異常: [なし ・ あり] 症状 (その他): (
検査	所見(申請時)	※直近の状況を記載									
ł	病理検査	皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 組織学的所見:() 電子顕微鏡所見:())									
RB:	科学的検査	眼底検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:(
BIX/	H子可以及直	視力検査:[未実施 ・ 実施] 右 (裸眼):()									
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	所見 (その他)	検査所見 (その他): (
その	他の所見(申記	青時)※直近の状況を記載									
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: ()									
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載									
J	皮膚治療	紫外線対策:[なし ・ あり] 詳細:()									
	治療	治療 (その他): ()									
今 後	その治療方針	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 就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 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) ・									
就学	・就労状況	駅子削 ・ 小甲子校() 連邦子敬 ・) 連級 ・ 特別又援子教) ・ 特別又援子校() 小甲子部 ・ 等以科を含む高等部) ・ 高等子校(等以科を含む) ・ 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 (

皮膚疾患群	()年度	小児慢性特定疾病 医療意見書	//业/士		2023a-001
			1700食压剂足次剂 凸原态无自	(極微中請用)		2/2
			記載年月日診断年月日	年 年	月 E 月 E	
			診療科 医師名 小児婦性特定疾病 指定医系号 (,	
				診断年月日診療科	診断年月日 年 診療科 医師名	診断年月日 年 月 E 診療科 医師名

行政記載欄							
担当自治体							
受理日	年 月 日						
公費負担者番号							
認定結果	[認定 ・ 不認定]						
研究同意の有無	[有·無]						
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日						
階層区分	[生活保護 · 低所得 I · 一般所得 I · 一般所得 I · 上位所得 · その他]						
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日						

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告記	番号	5	2									
病名	2 T	- ラチン症性魚鱗癬 (表皮融解性魚鱗癬 (優性/劣性) 及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。) 受付種別 □ 継続 転出実施主体名 □ 転入 → ()										
1	呆険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日)									
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)										
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
:	生年月日	年 月 日 性別 男性・女性・性別未決定										
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()										
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日										
	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日 cm (SD)										
ı	現在の 長・体重	身長 (測定日) 年 月 日 (測定日) 年 月 日 肥満度	%									
	長取得状況	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										
,	3242137070	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)										
,	見状評価	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	月 ——									
) ※直近の状況を記載										
再	総受診日 	(年 月 日) 皮膚の水疱、ぴらん:[なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑:[なし ・ あり] 掌蹠角化:[なし ・ あり] 毛髪異常:[なし ・ あり]										
		アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし ・ あり] 抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし ・ あり]										
	全身	成長障害: [なし ・ あり]										
	消化器	Free Free										
症状	筋・骨格	関節拘縮: [なし ・ あり]										
状	精神・神経	極性四肢麻痺: [なし ・ あり] 精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]										
	眼	眼瞼外反: [なし ・ あり] 眼症状 (その他): ()									
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]										
	その他	□唇の突出開□:[なし ・ あり] 症状 (その他):()									
検査	所見(申請時)) ※直近の状況を記載 T										
		皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 蓄明な過角化:[なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚:[なし ・ あり] 顆粒変性:[なし ・ あり]										
3	病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 層板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): (()									
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
検査所	「見(その他)	検査所見(その他): ()									
その	他の所見(申詞	請時) ※直近の状況を記載										
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()									
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: ()									
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]	_									
経過	(申請時) ※	ド 直近の状況を記載										
	療必要性	在宅処置の必要性: [なし ・ あり]										
	支膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]										

受給者番号()	患者氏名	()			2023a-	-001
告示番号	5 皮膚療	患群	()	年度	小児慢性特	定疾病 医療意見書	 〈継続申	青用〉		/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	B B) 終了日:() 終了日:(年 月 年 月	日) 日) ;	通院頻度:()回/月	
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 高等専門学校 ・ 専門 その他 ((通常学級 ・ 門学校/専修学校/			学級) ・	特別支援学校(・ 就労(就学中		さむ高等部) 学かつ未就労		厚攻科を含む) ・)
医療機関・医師署	名										
上記の通り診断し	,ます。										
医療機関名 医療機関所存電話番号	E地						記載年月日診断年月日	年 年	月月	B B	
电动钳行							診療科 医師名				

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 (被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日
	7 7 7

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告表	示番号	7 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2											
病名	3 常	染色体劣性遺伝性魚鱗癬(道化師様魚鱗癬を除く。)											
	保険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日											
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)											
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()											
:	生年月日	年 月 日 性別 男性 · 女性 · 性別未決定											
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()											
	出生体重 発症時期	g 出生週数 在胎 週 日 年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日											
		cm (SD) kg (SD) BMI											
ı	現在の 引長・体重	身長 (測定日) 年月日 日 (測定日) 年月日 日 肥満度 9											
 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											
	120 113 1170	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											
		※直近の状況を記載											
車	最終受診日	(年 月 日)											
	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり] 掌蹠角化: [なし ・ あり] 毛髪異常: [なし ・ あり]											
	全身	成長障害: [なし ・ あり]											
	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり]											
	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり]											
提 状	精神・神経	瘂性四肢麻痺: [なし ・ あり] 精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
	眼	眼瞼外反:[なし ・ あり] 眼症状(その他):(
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり] 耳介変形:[なし ・ あり]											
	その他	□唇の突出開□: [なし ・ あり] 症状 (その他): (
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載 											
	. с. тп+2- х.	皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 著明な過角化:[なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚:[なし ・ あり] 顆粒変性:[なし ・ あり]											
*	病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり]											
		所見(その他):(
遺	伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:(
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): (
その他の所見(申		清時) ※直近の状況を記載 											
合併症		合併症:[なし ・ あり] 詳細:(
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: (
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]											
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載											
治	治療必要性	在宅処置の必要性:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし ・ あり]											
	皮膚治療	在宅処置:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服:[なし ・ あり]											
	治療	治療 (その他): (

受給者番号()	患者氏名	i ()			2	2023a-001
告示番号	7 皮膚疾	患群	()	年度	小児慢性特	定疾病 医療	意見書	〈継続申	請用〉		2/2
	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	B B) 終了日:() 終了日:(年 年	月 月	⊟) ⊟)	通院頻度:() 🛛 /	′月
就学・就労状況		通常学級 ・ 学校/専修学校			学級) ・ (学を含む)		小中学部・ ・	専攻科を含む ・ 未就学			専攻科を含む)	
医療機関・医師署	· 名											
上記の通り診断し	, ます。											
医療機関名 医療機関所在	E地						記載年月診断年月		年 年	月 月	B B	
電話番号							診療科 医師名					

行政記載欄	_{了政記載欄}							
担当自治体								
受理日	年 月 日							
公費負担者番号								
認定結果	[認定 ・ 不認定]							
研究同意の有無	[有・無]							
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日							
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]							
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日							

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告示	番号	8 皮膚疾患群 (年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1	/2										
病名	4 道	位化師樣魚鱗癬											
1	保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日)										
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)											
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()										
	生年月日	年 月 日 性別 男性 · 女性 · 性別未決定	=										
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()											
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日											
- :	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日 cm (SD)											
l	現在の }長・体重	身長 (測定日) 年月日日 年月日日 EIWIII	%										
=	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											
7	以4以7070	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											
	707101100	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 T											
튶	終受診日	年 月 日)											
	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、ぴらん:[なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑:[なし ・ あり] 掌蹠角化:[なし ・ あり] 毛髪異常:[なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし ・ あり] 抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし ・ あり]											
	全身	成長障害:[なし ・ あり]											
	消化器	FT機能障害: [なし ・ あり]											
虚	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり]											
症 状	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし ・ あり] 精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]											
	眼	眼瞼外反:[なし ・ あり] 眼症状 (その他):()										
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]											
	その他	□唇の突出開□:[なし ・ あり] 症状 (その他):()										
検査	所見(申請時)	※直近の状況を記載											
		皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 著明な過角化:[なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚:[なし ・ あり] 類粒変性:[なし ・ あり]											
ž	病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 暦板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()										
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
検査所	所見 (その他)	検査所見 (その他): ()										
その	他の所見(申詞	清時) ※直近の状況を記載											
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()										
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: ()										
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]											
経過	(申請時) ※	」 直近の状況を記載											
治	療必要性	在宅処置の必要性:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし ・ あり]											
皮膚治療		在宅処置:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服:[なし ・ あり]											

受給者番号() 見	患者氏名()			2023a-001
告示番号	皮膚疾	患群()	年度	小児慢性特定	疾病 医療意見書	 〈継続申請用	>	2/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 月 年 月	日日) 終了日:() 終了日:(年 月 年 月	日)通院	頁度:()回/月
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) ・ 就学・就労状況 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 (斗を含む)・				
医療機関・医師署名	ž								
上記の通り診断し	上記の通り診断します。								
医療機関名						記載年月日	年	月	В
医療機関所在 電話番号	地					診断年月日	年	月	B
						診療科			
						医師名			
					小児慢性特定疾病	指定医番号 ()

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告示	番号	皮膚疾患群	()年度	小児慢性	特定疾病 🛭	医療意見書	『〈継続申請用	>	1/2		
病名	5 ネ	ザートン(Netherton	n)症候群			ě	受付種別	継続転入 →	転出実施主体名)		
1	呆険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日								技番 ()		
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)										
	住所	郵便番号 (一)	都道府県 ()市区町]村 ()丁目	番地等 ()		
5	生年月日	年 月	В					性別	男性 ・ 女性	・ 性別未決定		
	出生地	都道府県 ()	市区町村()							
Ŀ	出生体重	g	出生週数 在胎	週	В							
Š	発症時期	年 月	頃記載時の年		歳か月	В						
	現在の ・長・体重	身長 (測定日) 年	cm (F 月		本重 定日)			kg(SD 見 日	BMI 肥満度	%		
T.	ED/A/L	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		
手「	長取得状況	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)					
	日小三二年	治癒 ・ 寛解 ・ 改	対善・不変・・	再発 ・ 悪化	・死亡・	判定不能	運動	前制限の必要性	なし	・あり		
Į	見状評価	人工呼吸器等装着者認定	登集準に該当	する ・ しない	ハ ・ 不明	小児慢性物	寺定疾病 重症息	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										
最	終受診日	(年	月	⊟)								
	皮膚・粘膜	全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅:[なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑:[なし ・ あり] 半蹠角化:[なし ・ あり] 毛髪異常:[なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹:[なし ・ あり] 抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染:[なし ・ あり]										
	全身	成長障害: [なし ・ あり]										
	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり]										
	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり]]									
症状	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし ・ あり] 精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]										
_	眼	眼瞼外反:[なし ・ あり] 眼症状(その他):(])		
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり]] I	耳介変形:[なし	・ あり]							
	その他	□唇の突出開□:[なし ・ i 症状 (その他):(あり])		
検査	所見(申請時)	※直近の状況を記載										
		皮膚生検:[未実施 ・ 実施 著明な過角化:[なし ・ あ		ミ施日:(諸明な皮膚肥厚:[顆粒変性:[なし	・ あり]			
J	 丙理検査	電顕による観察:[未実施・ 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化:[; 所見 (その他):(並の異常:[な 顔粒の異常:[トノフィラメントの	D凝集:[なし	・ あり]		
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実 所見:(施] 9	三 『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・・ i 患児との続柄:(詳細:(あり ・ 不明])		
		新生児集中治療室の利用:[な	 し ・ あり]									
		直近の状況を記載										
	療必要性	在宅処置の必要性:[なし・	あり] 創傷		必要性:[なし	・ あり]	ビタミ	ンA誘導体の内服の。	※要性:[なし	・ あり]		
E	皮膚治療	在宅処置:[なし ・ あり]] 創傷		こなし ・ あ	り]	ビタミ	ンA誘導体の内服:[なし ・ あり]		

受給者番号()	居者氏名()			2023a-001
告示番号	皮膚疾	患群()	年度	小児慢性特定療	失病 医療意見書	〈継続申請用	 >	2/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 月 年 月	B B) 終了日:() 終了日:(年 月 年 月	日) 通院場	預度:()回/月
就学・就労状況		通常学級 ・ 通統 学校/専修学校など	及 ・ 特別支援・ ・ 大学(短期/	学級) ・			む高等部)・ ;	高等学校(専攻	科を含む) ・
医療機関・医師署名	ž								
上記の通り診断し	ます。								
医療機関名						記載年月日	年	月	В
医療機関所在 電話番号	地					診断年月日	年	月	В
						診療科			
						医師名			
					小児慢性特定疾病	指定医番号 ()

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告示	番号	3 	1/2									
病名	6 シ	マェーグレン・ラルソン(Sjögren-Larsson) 症候群 受付種別)									
1	呆険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 資格取得年月日 年 月 日	()									
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)										
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
ś	主年月日	年 月 日 性別 男性 · 女性 · 性	- 生別未決定									
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()										
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日										
3	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日										
	現在の 長・体重	身長 (測定日) 体重 (測定日) 体重 Kg (SD) BMI (測定日) 年 月 日 肥満度	%									
		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									
手	長取得状況	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)										
	Cal h=T/T	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									
1	見状評価	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										
最	終受診日	(年 月 日)										
	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、ぴらん: [なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり] 単蹠角化: [なし ・ あり] 毛髪異常: [なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり] 抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし ・ あり]										
	全身	成長障害: [なし ・ あり]										
	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり]										
	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり]										
症状	精神・神経	痙性四肢麻痺: [なし ・ あり] 精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]										
	眼	眼瞼外反:[なし ・ あり] 眼症状 (その他):()									
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり] 耳介変形:[なし ・ あり]										
	その他	□唇の突出開□:[なし ・ あり] 症状 (その他):()									
検査	所見(申請時)	※直近の状況を記載										
		皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 著明な過角化:[なし ・ あり] 著明な皮膚肥厚:[なし ・ あり] 顆粒変性:[なし ・ あり]										
7		電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ まり] 辺縁帯 (周辺帯) の非薄化: [なし ・ あり] 層板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): (・ あり]	あり]									
遺	云学的検査	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(申詞	 請時) ※直近の状況を記載										
	合併症	A併症										
	家族歴	本疾患の家族歴:[なし ・ あり ・ 不明] 思児との続柄:(詳細:()									
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]										
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載										
治	療必要性	在宅処置の必要性:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性:[なし ・ あり] ピタミンA誘導体の内服の必要性:[なし ・ す	5り]									
J	皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]										

受給者番号()	患者氏名	()			2023a-001
告示番号	皮膚疾	患群()	年度	小児慢性特!	定疾病 医療意	見書〈継続	申請用〉	2/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	8) 終了日:() 終了日:(年 F		通院頻度:()回/月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門: その他(通常学級 ・ 通常学校 を			級) ・ 学を含む)	特別支援学校(・ 就労(就学中		料を含む高等部 未就学かつ未記		交(専攻科を含む) ・)
医療機関・医師署名	<u></u> ጀ									
上記の通り診断し	ます。									
医療機関名							記載年月日		年 月	В
医療機関所在 電話番号	地						診断年月日		年 月	B
							診療科			
							医師名			

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告表	示番号 1	0 皮膚疾患群 (年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1	/2									
病名	7 2:	から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬										
	保険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月)									
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)										
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()									
:	生年月日	年月日性別りませた。女性・性別未決定										
	出生地	都道府県 (
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日										
:	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日										
ı	現在の }長・体重	身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年月日 日 年月日 日 肥満度	%									
_		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										
手	帳取得状況	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)										
		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										
	現状評価	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										
具体	的な疾病名	(年 月 日)										
皮膚・粘膜		皮膚の水疱、びらん: [なし ・ あり] 全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり] 掌蹠角化: [なし ・ あり] 毛髪異常: [なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり] 抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [なし ・ あり]										
	全身	成長障害: [なし ・ あり]										
	消化器	肝機能障害:[なし ・ あり]										
	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり]										
<u>症</u> 状	精神・神経	痙性四肢麻痺:[なし ・ あり] 精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]										
	眼	眼瞼外反:[なし ・ あり] 眼症状(その他):()									
	耳鼻咽喉	聴力障害:[なし ・ あり] 耳介変形:[なし ・ あり]										
	その他	□唇の突出開□:[なし ・ あり] 症状(その他):()									
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載										
		皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 著明な皮膚肥厚:[なし ・ あり] 顆粒変性:[なし ・ あり]										
:	病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] ケラトヒアリン顆粒の異常: [なし ・ あり] トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 暦板顆粒の異常: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()									
遺伝学的検査		遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
検査所見(その他)		検査所見(その他):()									
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載												
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()									
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: ()									
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]										
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載										
治	計療必要性	在宅処置の必要性:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし ・ あり]										
1	皮膚治療	在宅処置:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用:[なし ・ あり] ビタミンA誘導体の内服:[なし ・ あり]										

受給者番号() ,	患者氏名(()			20	23a-001
告示番号 1	0 皮膚疾	患群() 年	F度 !	小児慢性特定	疾病 医療意	見書	〈継続申	請用〉		2/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(FI	日)	終了日:(終了日:(年 年	月月	⊟) ⊟)	通院頻度:() 回 / F	1
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門をの他(通常学級 ・ 通 学校/専修学校など	級・特別支) ・	特別支援学校(小 ・ 就労(就学中の	ハ中学部 ・ 専. シ就労も含む) ・		む高等部)		(専攻科を含む) ・)
医療機関・医師署名	<u></u> ጀ											
上記の通り診断し	ます。											
医療機関名							記載年月E	3	年	月	B	
医療機関所在 電話番号	地						診断年月E	3	年	月	В	
							診療科					
							医師名					

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告表	番号 1	4										
病名	8 表	長皮水疱症 受付種別										
1	保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日										
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ)										
		(姓名) (変更のある場合) (姓名)										
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()										
	生年月日	年月日 性別 男性・女性・性別未決定										
<u> </u>	出生地 	都道府県 () 市区町村 ()										
	山王(中里 発症時期	g 出生週数 在胎 週 日 年 月 頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日										
	現在の	身長 cm(SD) 体重 kg(SD) BMI										
身	長・体重	(測定日) 年 月 日 (測定日) 年 月 日 肥満度 %										
=	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										
3,	1X4X1 \ \\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\\	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										
	907(B11III	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										
	所見(申請時) 最終受診日	※直近の状況を記載 (年 月 日)										
, and		イ										
		内空刀類(衣反小把址)・[早代空 ・ 接合部空 ・ 未養障害空 ・ 木確定] 単純型の場合:[優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]										
	病型	接合部型の場合:[ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]										
		栄養障害型の場合:[優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]										
		その他の型の場合:(
		皮膚掻痒:[なし ・ あり] 程度:[時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]										
		皮膚の水疱の新生:[なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生:[なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]										
	皮膚・粘膜	掌蹠角化:[なし ・ あり] 範囲:[部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]										
		脱毛:[なし ・ あり] 範囲:[部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]										
症状		- 瘢痕形成:[なし ・ 萎縮性瘢痕 ・ 肥厚性瘢痕 ・ 関節拘縮を伴う]										
状	全身	栄養障害: [なし ・ あり]										
	消化器	食道狭窄:[なし ・ あり] 程度:[軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]										
	筋・骨格	関節拘縮:[なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着:[なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]										
	精神・神経	移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]										
	その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]										
	C 471E	有棘細胞癌:[なし ・ あり] 症状 (その他):()										
		※直近の状況を記載										
]	血液検査 	へモグロビン (Hb): ()g/dL 血清アルブミン: ()g/dL 血清クレアチニン: ()mg/dL										
	尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]										
		皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()										
à	病理検査	電顕による観察: [未実施 ・ 実施] 水疱部:病理学的水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 非水疱部:トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]										
		凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施] 水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常] 所見 (その他): (

受給者番号() 患者氏名()	2023a-00
告示番号	4 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	2/2
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:(,
検査所見(その他)	検査所見 (その他): ()
その他の所見(申)	- 請時) ※直近の状況を記載	
合併症	幽門狭窄症: [なし ・ あり] 筋ジストロフィー: [なし ・ あり] 合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: () 詳細: ()
経過(申請時) ※	※直近の状況を記載	
治療必要性	在宅処置の必要性:[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性:[なし ・ あり]	
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用: [なし ・ あり] 創傷被覆材の使用(現在): [なし ・ あり] 使用被覆材名: () 平均的使用量 [平方センチ/月]: ()
治療	治療 (その他): ()
	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/	′月
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(
医療機関・医師署	名	
 上記の通り診断し	ンます。	

記載年月日

診断年月日

診療科 医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 (

月

月

年

 \Box

 \Box

)

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

医療機関名

電話番号

医療機関所在地

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 · 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

告示	番号 1	2 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2												
病名	9 膿	泡性乾癬(汎発型) □ 継続 転出実施主体名 □ 転入 → ()												
伢	除情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日												
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)												
	住所	(姓名) (変更のある場合) (姓名) 郵便番号 (ー) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()												
4	 至年月日	年月日 世別 関性・女性・性別未決定												
<u> </u>	出生地	都道府県 () 市区町村 ()												
H	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日												
爭	 発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日												
l	現在の 長・体重	身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年 月 日 印定日) 年 月 日 肥満度 %												
		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												
手唯	取得状況	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)												
IE	見状評価	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												
15	74人6十1Ш	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												
臨床戸	所見 (申請時)	※直近の状況を記載												
最	終受診日	(年月日)												
	皮膚・粘膜	粘膜疹:[なし ・ あり]												
症状	全身	浮腫: [なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上] 本疾患と関連する発熱: [なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上]												
	精神・神経	移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]												
	その他	症状 (その他): ()												
検査	所見(申請時)	※直近の状況を記載												
ф	□液検査	白血球数: (
疖	詩理検査	皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) IL36RN遺伝子異常: [なし ・ あり] 詳細: (
遺伝	学的検査	遺伝子異常(その他):(遺伝子検査(親):[未実施 ・ 実施 ・ 不明] 変異遺伝子名:() 詳細:(
	見 (その他)													
		清時) ※直近の状況を記載												
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:(
	既往歴	新生児集中治療室の利用:[なし ・ あり]												
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載												
	療必要性	ビタミンA誘導体の内服の必要性:[なし ・ あり]												
皮	2膚治療	ビタミンA誘導体の内服: [なし ・ あり] 生物学的製剤の使用: [なし ・ あり]												
	治療	治療 (その他): ()												
今後	の治療方針	今後の治療方針: (
計学	, 計学状況	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) ・ 喜等専門学校 ・ 専門学校/専修学校がど ・ 大学(短期大学を含む) ・ 対学(哲学中の哲学も含む) ・ まず学かつまず学 ・												

その他(

受給者番号()	患者氏名()			2023a-001
告示番号 12	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書	〈継続申請用〉		2/2
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名 医療機関所在地 電話番号				記載年月日診断年月日	年 年	月 月 日	
				診療科 医師名			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

行政記載欄								
担当自治体								
受理日	年 月 日							
公費負担者番号								
認定結果	[認定 ・ 不認定]							
研究同意の有無	[有・無]							
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日							
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]							
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日							

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告	下番号	因												
病名	10 色	素性乾皮症 受付種別 □ 継続 転出実施主体名 □ 転入 → ()												
	保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日												
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)												
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()												
	生年月日	年 月 日 性別 男性 · 女性 · 性別未決定												
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()) 市区町村 ()												
	出生体重 発症時期	g 出生週数 在胎 週 日 年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日												
		cm (SD) kg (SD) RMI												
į	現在の }長・体重	身長 (測定日) 年月日 (測定日) 年月日 1000												
_ =	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												
	124717 1770	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												
	所見(申請時) 最終受診日	※直近の状況を記載												
Д.		年 月 日)												
	精神・神経	末梢神経障害 (深部腱反射の低下): [なし ・ あり] 精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]												
 症 状	眼	眼症状: [なし ・ あり]												
"	耳鼻咽喉	感音性難聴:[なし ・ あり]												
	その他	露光部の皮膚がんの発生:[なし ・ あり] 症状 (その他):(
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載												
		最少紅斑量の測定:[未実施 ・ 実施] 所見:(
:	病理検査	不定期 DNA 合成能測定:[未実施 ・ 実施] 所見:()												
		紫外線致死性感受性テスト:[未実施 ・ 実施] 紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強:[未実施 ・ なし ・ あり] 所見 (その他):(
		聴覚検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 感音性難聴:[なし ・ あり]												
生	理機能検査	聴性脳幹反応 (ABR) 検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 聴性脳幹反応での I, II 波の異常:[なし ・ あり]												
		神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]												
<u>/æ</u>	伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
	公子可快直	遺伝的相補性群試験:[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()												
検査所見(その他)検査所見(その他):(
その	他の所見(申詞	清時) ※直近の状況を記載												
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:(
		直近の状況を記載 												
リハヒ	<u>-</u> 	補装具の使用:[なし · あり] 理学療法:[未実施 · 実施]												
治	計療必要性	サンスクリーン以外の遮光対策の必要性: [なし ・ あり]												
	皮膚治療	皮膚がんの治療:[なし ・ あり] サンスクリーン以外の遮光対策:[なし ・ あり]												

受給者番号()	患者氏名	()			2023a-001
告示番号	皮膚疾	患群(()	年度	小児慢性特定	E疾病 医療意見	見書 〈継続申	請用〉	2/2
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	8) 終了日:() 終了日:(年 月 年 月		通院頻度:()回/月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門: その他(通常学級 ・ 道学校/専修学校なる			級) ・学を含む)	特別支援学校(・ 就労(就学中	小中学部 ・ 専攻科の就労も含む) ・	/CB 012(312)		専攻科を含む)・
医療機関・医師署	ž									
上記の通り診断し	, ます。									
医療機関名 医療機関所在 電話番号	地						記載年月日診断年月日	年		B B
							診療科			
							医師名			

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
	保険者番号 () 被保険者記号 ()
保険情報	被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 ()
	資格取得年月日 年 月 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告	示番号 1	6 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/	2											
病名	i 11 レ	ックリングハウゼン (Recklinghausen) 病(神経線維腫症 I 型) 受付種別												
	保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日)											
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)												
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()												
	生年月日	年 月 日 性別 男性・女性・性別未決定												
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()												
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日												
	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日												
j	現在の 身長・体重	身長 cm (SD) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年 月 日 印流度	%											
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)												
		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												
	現状評価	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												
哈庄	· 前目 (由:書時)	・ 八工庁収益等表得目前定率年に設当	7											
	最終受診日													
		(年 月 日) カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]												
	筋・骨格	四肢骨の変形: [なし ・ あり] 胸郭変形: [なし ・ あり] 側彎: [なし ・ あり] Cobb角: ()度												
		移動障害:[なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位(移動可) ・ 坐位(移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]												
症状	精神・神経	発達障害: [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症: [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症: [なし ・ あり ・ 不明] 限局性学習症: [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他): (()											
	眼	虹彩小結節 (2個以上):[なし ・ あり]												
		頭蓋骨・顔面骨の欠損:[なし ・ あり] 神経線維腫(神経):[なし ・ あり] 神経線維腫(神経):[なし ・ あり]												
	その他	神経線維腫(皮膚):[なし ・ あり] 個数:[200個未満 ・ 250個程度 ・ 500個程度 ・ 700個程度 ・ 1000個以上]												
	()	びまん性神経線維腫:[なし ・ あり] 全身麻酔下での切除の必要性:[なし ・ あり]												
		症状 (その他): ()											
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載												
	画像検査	CTまたはMRI検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
眼	科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()											
遺	伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
		検査所見(その他):()											
₹0,	他の所見(甲語	時) ※直近の状況を記載												
	合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:()											
	家族歴	本疾患の家族歴:[なし ・ あり ・ 不明]												
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載												
		治療経過:()											
	治療	びまん性神経線維腫への対策: [なし ・ あり] 詳細: ()											
		多数の神経の神経線維腫への対策:[なし ・ あり]	`											

受給者番号()	患者氏名	()			2023a-	-001
告示番号 1	6 皮膚疾	患群	()	年度	小児慢性特別	定疾病 医療意見	書〈継続申請月	∄〉	2/	2
	今後の治療方針:()
今後の治療方針	治療見込み期間 (入院) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	B B) 終了日:() 終了日:(年 月 年 月	日)日)通院	頻度:()回/月	
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門: その他(通常学級 ・ : 学校/専修学校な			級) ・ 学を含む)	特別支援学校(· 就労(就学中		を含む高等部) ・ 就学かつ未就労 ・	高等学校(専	攻科を含む) ・)
医療機関・医師署名	各										
上記の通り診断し	上記の通り診断します。										
					B B						
							診療科				
							医師名				

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 (被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告表	番号 1	3 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2											
病名	12 肥	上字性皮膚骨膜症											
	保険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日											
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)											
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()											
:	生年月日	年月日 性別 男性・女性・性別未決定											
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()											
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日											
:	発症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日											
ı	現在の }長・体重	身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 年 月 日 第定日) 年 月 日 肥満度 %											
_		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											
手	帳取得状況	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)											
		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											
	現状評価	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											
聶	& 受診日	(年 月 日)											
	皮膚・粘膜	皮膚肥厚:[なし ・ あり] 頭部脳回転状皮膚:[なし ・ あり] 多汗症:[なし ・ あり] 皮膚症状(その他):(
	全身	リンパ浮腫:[なし ・ あり]											
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍:[なし ・ あり]											
症状	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚: [なし ・ あり] 関節症状: [なし ・ あり] 所見: (
	眼	眼瞼下垂:[なし ・ あり]											
	その他	ぱち指: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()											
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載											
病理検査		皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 真皮浮腫:[なし ・ あり] 真皮ムチン沈着:[なし ・ あり] 脂腺増生:[なし ・ あり] 線維化:[なし ・ あり] 弾力線維の変性:[なし ・ あり] 所見(その他):()											
į	画像検査	MRI 検査 (頭部): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 頭部脳回転状皮膚像: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()											
遺	伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
検査所見 (その他)		検査所見 (その他): (
その他の所見(申請時) ※直近の状況を記載													
家族歴		本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: () 詳細: ()											
経過(申請時) ※直近の状況を記載													
	薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬:[なし ・ あり] COX2阻害薬:[なし ・ あり] 使用薬剤名:(薬物療法(その他):(
		多汗症に対する治療:(
		皮膚肥厚に対する治療:(
	治療	眼瞼下垂に対する治療: (
		関節症状に対する治療: (
		リンパ浮腫に対する治療:(

受給者番号()	患者氏名	' ()			20	023a-001
告示番号 1	3 皮膚疾	患群	()	年度	小児慢性特.	定疾病 医療	意見書	〈継続申請	青用〉		2/2
治療	多発性小腸潰瘍に対する	治療:()
一	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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	8	, ,,,,	年 年	月 月	日) 日) 道	通院頻度:() 🗆 / 🖡	₹
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門 その他(学級) ・ (学を含む)					・ 高等学校(専) ・	 攻科を含む) ・)
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	目	年	月	В	
医療機関所在	E地						診断年月	目	年	月	В	
電話番号												
							診療科					
							医師名					
						小児慢性特定療	病 指定医番号	()	

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 · 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 (被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告示	番号 1	5 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2	2
病名	13 無	注汗性外胚葉形成不全	
		保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者配号 () 被保険者個人単位枝番 ()
係	除情報	資格取得年月日 年 月 日	
	<u> </u>	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ)	
	氏名	(姓名) (姓名)	
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()
生	年月日	年 月 日 性別 男性・女性・性別未決定	
!	出生地	都道府県 () 市区町村 ()	
н	生体重	g 出生週数 在胎 週 日	
角	症時期	年 月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日	
I	現在の 長・体重	身長 (測定日) cm (SD) 体重 (測定日) 体重 (測定日) kg (SD) BMI 印満度	%
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)	
		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	
現	状評価	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	
臨床原	f見 (申請時)		
最	医受診日	(年 月 日)	
	皮膚・粘膜	 生下時よりの無汗 (低汗):[なし ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重症] 疎毛:[なし ・ あり] 眼周囲の色素沈着や雛壁:[なし ・ あり]	
-			
症	耳鼻咽喉	鞍鼻: [なし ・ あり] 	
	その他	厚く外反の口唇: [なし ・ あり] 歯牙の低形成: [なし ・ あり] 歯牙症状(その他): [なし ・ あり] 突出した額・下顎: [なし ・ あり] 耳介低位: [なし ・ あり] 症状(その他): ()
検査所	所見 (申請時)	※直近の状況を記載	
疖	ī理検査	皮膚生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 組織学的所見:(電子顕微鏡所見:()
		温熱発汗試験:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 無(低)汗部の面積:()%	
生理	機能検査	 サーモグラフィ検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 高体温領域:()%	
遺伝	学的検査	遺伝子検査:[未実施 · 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()
	目 (その他)	検査所見(その他):()
		請時) ※直近の状況を記載	_
	家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄: (詳細: ()
経過	(申請時) ※	直近の状況を記載	
皮	7膚治療	無(低)汗症の対策:[なし ・ あり] ドライスキン対策:[なし ・ あり]	
	治療	歯牙異常対策: [なし ・ あり] 治療 (その他): ()
		今後の治療方針:()
今後	の治療方針	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 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	
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(

受給者番号()	患者比名	()			2023a-001
告示番号 15	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書	〈継続申請用〉		2/2
医療機関・医師署名								
上記の通り診断します。								
医療機関名 医療機関所在地 電話番号					記載年月日診断年月日	年 年		B B
					診療科 医師名			
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告	示番号	皮膚疾患群 (年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/3
病名	1 4 ス	ティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群 (中毒性表皮壊死症を含む。) 受付種別 □ 継続 転出実施主体名 □ 転入 → ()
	保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()
	生年月日	年月日 性別 男性・女性・性別未決定
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日
	発症時期	年月頃 記載時の年齢 満 歳 か月 日
	現在の	身長 cm (SD) 体重 kg (SD) BMI
	身長・体重 	(測定日) 年 月 日 ^(測定日) 年 月 日 肥満度 %
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
		※直近の状況を記載
	最終受診日 	
	日常生活	日常生活の状態: [正常 ・ やや不自由であるが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全面介助]
	皮膚・粘膜	脱毛:[なし ・ あり]
後遺症	眼	眼瞼癒着:[なし ・ あり]
	内分泌・代謝	膵外分泌障害:[なし ・ あり]
	その他	後遺症 (その他): ()
	全身	発熱 (38℃以上):[なし ・ あり] 全身倦怠感:[なし ・ あり]
	筋・骨格	関節痛:[なし ・ あり]
÷	皮膚・粘膜	多形紅斑: [なし ・ あり] 非典型ターゲット状多形紅斑: [なし ・ あり] 潰瘍: [なし ・ あり] 外陰部びらん: [なし ・ あり] 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり] 鼻腔内びらん: [なし ・ あり] びらん: [なし ・ あり] 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり] 全身の水疱: [なし ・ あり] 皮膚粘膜症状 (その他): (あたの剥脱: [なし ・ あり]
症状	眼	眼脂:[なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	咽頭痛:[なし ・ あり]
	腎・泌尿器	排尿時痛:[なし ・ あり]
	消化器	排便時痛:[なし ・ あり]
	その他	症状 (その他):(
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載
	血液検査	白血球数:()/μL ヘモグロビン(Hb):()g/dL ヘマトクリット(Ht):()% 血小板数:()×10⁴/μL AST:()U/L ALT:()U/L LDH:()U/L BUN:()mg/dL 血清クレアチニン:()mg/dL 赤沈(1時間値):()mm/h CRP:()mg/dL
1154	パ球機能検査	リンパ球刺激試験: PHA反応: [未実施 ・ 実施] PHA反応 (検査方法): (PHA反応 (測定値): () cpm PHA反応 (基準値): () cpm SI (Stimulation index): ())
,,	,冰水水水形伏柱	リンパ球機能検査 (その他): [未実施 ・ 実施]

受給者番号	202:	3a-0
告示番号		2/3
病理検査	** 生検:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 病理学的な表皮の壊死性変化:[なし ・ あり] 部位:(所見(その他):(
その他の所見(申	 請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症:[なし ・ あり] 詳細:(
家族歴	本疾患の家族歴:[なし ・ あり ・ 不明] 詳細:(
	1 粘膜疹 眼病変 上皮の偽膜形成 [なし ・ あり] 1点	
	上皮びらん [なし・あり] 1点	
	慢性期の後遺症としての視力障害 [なし · あり] 1点	
	慢性期の後遺症としてのドライアイ [なし ・ あり] 1点	
	□唇・□腔内病変 □腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん [なし ・ あり] 1点	
	口唇の血痂、出血を伴うびらん [なし ・ あり] 1点	
	広範囲に血痂、出血を伴わないびらん [なし ・ あり] 1点	
	陰部病変 陰部びらん [なし ・ あり] 1点	
重症度分類	2 皮膚の水疱、びらん 30%以上 [なし ・ あり] 3点	
	10~30% [なし・あり] 2点	
	10%未満 [なし · あり] 1点	
	3 38℃以上の発熱 [なし · あり] 1点	
	4 呼吸器障害 [なし · あり] 1点	
	5 表皮の全層性壊死性変化 [なし・あり]1点	
	6 肝機能障害 (ALT >100 IU/L) [なし · あり] 1点	
	合計()点	
	※ 眼表面(角膜・結膜)の上皮欠損(びらん)、あるいは偽膜形成が高度 [なし ・ あり] ※ 本症に起因する呼吸障害 [なし ・ あり]	
	※ ぴまん性紅斑進展型中毒性表皮壊死症の診断 [なし・あり]	
経過(申請時)		
ALKE (TIBOU)		
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [なし ・ あり] ステロイド薬: [なし ・ あり] 免疫調整薬: [なし ・ あり] 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 生物学的製剤: [なし ・ あり] 抗凝固薬: [なし ・ あり]	
来彻凉丛	強心薬: [なし · あり] 和尿薬: [なし · あり] 免疫グロブリン療法: [なし · あり]	
リハビリテーション	□	
	血液浄化法:[未実施 ・ 実施]	_
血液浄化	詳細:(
	後遺症のための継続的治療の必要性:[なし ・ あり]	
治療	詳細:(
	治療(その他):(
A // A > / A + A	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	
	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) ・	
就学・就労状況	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 ・	
3707 9 470	その他(
医去类目 医抗胃		
医療機関・医師署	8	

年 月 年 月

 \Box

 \Box

)

記載年月日

診断年月日

診療科 医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 (

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

上記の通り診断します。

医療機関所在地

医療機関名

電話番号

受給者番号() 患者氏名	ú ()	2023a-003
告示番号 4	皮膚疾患群() 年度 小児慢	曼性特定疾病 医療意見書 〈紹	
行政記載欄				
担当自治体				
受理日	年 月	В		
公費負担者番号				
認定結果	[認定 ・ 不認定]			
研究同意の有無	[有・無]			
受給者番号	受給者番号 () 有効期限	年 月	В
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・	低所得Ⅱ · 一般所得	导Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得	・ その他]
	保険者番号 ()被保険者記	3号 ()
保険情報	被保険者番号 () 被保険者個]人単位枝番 ()	
	資格取得年月日 年	月 日	I	

告示	潘号	2 5	皮膚疾患	詳	()	年度 小児	慢性	持定疾 症	医療	意見書	〈継続申	請用〉		1.	/2
病名	15 限	局性強皮症								受付種	別	□ 継続	¥41	出実施主体名)	
		保険者番号 ()	被保険者	記号 ()	被保険者	番号()被保险))	支番 ()
1	保険情報	資格取得年月日	:	年	月	B										
	ПA	(セイメイ)					以前の登録日	名		(セイメ	イ)					
	氏名	(姓名)					(変更のある	場合)		(姓名)						
	住所	郵便番号 (_)都道府	県 ()	市区町村()) 丁目番	地等 ()
	生年月日	年	月	В								性別	男性	・女性	・ 性別未決定	!
	出生地	都道府県 () 市区町村	()									
ł	出生体重		g	出生週数	在胎	週	В									
3	発症時期	:	—— 年	月頃	記載時の年	F齢 満	歳	か月	В							
	現在の ł長・体重	身長 (測定日)		cm 年	n(月	SD)	体重 (測定日)			年	k,	g (SD)	BMI		%
		身体障害者手帳	長 7				2級 · 3級	• 4	級 • 5約				手帳		・あり	
手	長取得状況	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)					
	月 化氢亚基	治癒・	· 寛解 ·	改善・	不変・	再発・	悪化 ・ 死亡	• #	定不能		運動	制限の必要性		なし	・あり	
,	見状評価	人工呼叫	及器等装着者記	認定基準に該	当	する・	しない・オ	明	小児慢	性特定疾	病 重症患	者認定基準は	該当	する・	しない ・ 不	明
臨床	所見(申請時)	 ※直近の状況を	記載													
튶	終受診日	(年	F.		В)									
	病型	病型分類(限局性	生強皮症):[Circumscri	ibed morp	hea •	Linear sclerode	rma	Genera	alized mo	rphea	 Panscle 	rotic morp	ohea · N	lixed morphea	
		日常生活の状態	:[正常 ・	やや不自由	 目であるが狙	 虫力で可能	制限があり	部分介則	カ・ 全面						·	
	皮膚・粘膜	皮疹の性状・部位	立:()
_		障害の種類・程度	隻:頭頚部:	()
症状	筋・骨格	障害の種類・程度														
	その他	症状 (その他):)
検査		※直近の状況を	· :記載													,
	血液検査	抗核抗体:()倍	・未実施		抗ssDNA抗	 亢体:() U/	mL・未実旅	 リウ	フマトイト	・ 因子(定量)	: () IU/m	上・未実施	
検査所	 f見 (その他)	検査所見(その作	也):()
その	他の所見(申詞	 清時 ※直近の状	代況を記載													
	合併症	合併症:[なし 詳細:(・・あり])
	家族歴	本疾患の家族歴 詳細:(:[なし ・	あり ・	不明])
経過	(申請時) ※	」 直近の状況を記載	t													
J	支膚治療	ステロイド外用す		・ あり]		タクロリム	ス外用薬:[な	U ·	あり]	光絲	泉療法:[なし・	あり])
Si.	薬物療法	ステロイド薬:[薬物療法(その)		あり]		免疫抑制薬	:[なし ・ ;	あり]		抗で	てんかん事	を:[なし	・あり])
リハビ	 :リテーション	理学療法:[未		 E施 1												
	手術	外科的治療:[· 実施済]	実施日:(£	F F]	日))
	治療	合併症・後遺症 詳細:((皮疹のみを	除く)の継続	的治療の必	要性:[な	・ あり 〕])
		治療(その他):	()
		今後の治療方針	: ()
今後	の治療方針	治療見込み期間治療見込み期間	(入院) 開		———— 年 年	 月 月				年 年	月 月	日)	通院頻度	()回/月	
就学		就学前 · 小 高等専門学校	中学校(通常	常学級・ う	通級 • !	特別支援学績	吸) ・ 特別3	5援学校	(小中学部	部 ・ 専	攻科を含	む高等部)	高等			

その他(

受給者番号()	患者氏名()			2023a-001
告示番号 2	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書	〈継続申請用〉		2/2
医療機関・医師署名							
上記の通り診断します。							
医療機関名 医療機関所在地 電話番号				記載年月日診断年月日	年 年	月日日	
				診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 (,	
				小儿皮压付此次的 拍此区苗与 (,	

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

告	示番号 1	1 皮膚疾患群 (年) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉 1/2
病名	16 先	天性ポルフィリン症一 継続 転出実施主体名□ 転入 → (
	保険情報	保険者番号 () 被保険者配号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日
	氏名	(セイメイ) 以前の登録氏名 (セイメイ) (姓名) (変更のある場合) (姓名)
	住所	郵便番号 (一) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()
	生年月日	年 月 日 性別 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定
	出生地	都道府県 () 市区町村 ()
	出生体重	g 出生週数 在胎 週 日
	発症時期 	年月頃『記載時の年齢』満歳か月日
į	現在の 身長・体重	身長 (測定日) cm (SD)
_	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
_ +	收以待人沉	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
	967KBT IM	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
直	最終受診日	(年 月 日)
	病型	病型(先天性ポルフィリン症):[急性間欠性ポルフィリン症 ・ 遺伝性コプロポルフィリン症 ・ 多様性ポルフィリン症 ・ 赤芽球性プロトポルフィリン症 ・ 晩発性皮膚ポルフィリン症 ・ 先天性赤芽球性ポルフィリン症 ・ X連鎖優性プロトポルフィリン症 ・ 肝性赤芽球性ポルフィリン症]
	全身	発熱: [なし ・ あり] 高血圧: [なし ・ あり]
	呼吸器・ 循環器	頻脈:[なし ・ あり]
	筋・骨格	構音障害:[なし ・ あり]
症状	消化器	脾腫大: [なし ・ あり]
	精神・神経	意識障害:[なし ・ あり] 麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 四肢脱力:[なし ・ あり] 嚥下障害:[なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	光線過敏症:[なし ・ あり]
	その他	赤色歯芽:[なし ・ あり] 症状 (その他):(
検査	所見 (申請時)	※直近の状況を記載
	血液検査	ヘモグロビン(Hb):()g/dL 血清Na:()mEq/L AST:()U/L ALT:()U/L 血清総ビリルビン(T-Bil):()mg/dL
	m/K1XE	赤血球中プロトポルフィリン:正常平均血との比: ()倍 ・ 未実施 赤血球中コプロポルフィリン:正常平均血との比: ()倍 ・ 未実施
		δ - アミノレブリン酸(ALA): 正常平均血との比:発作時: () 倍 · 未実施 非発作時: () 倍 · 未実施
		ポルホビリノーゲン (PBG):正常平均血との比:発作時:()倍 ・ 未実施 非発作時:()倍 ・ 未実施
	尿検査	ウロポルフィリン:正常平均血との比:発作時:()倍・未実施 非発作時:()倍・未実施
		コプロポルフィリン:正常平均血との比:発作時:()倍・未実施 非発作時:()倍・未実施
		ヘプタカルボキシルポルフィリン:正常平均血との比:()倍 ・ 未実施
	便検査	便中コプロポルフィリン:正常平均血との比:()倍・未実施
	病理検査	赤血球蛍光:[陰性 ・ 陽性 ・ 未実施] 光溶血現象が陽性:[陰性 ・ 陽性 ・ 未実施]
_		皮膚生検(露光部):[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 真皮上層血管周囲にPAS陽性物質の沈着:[なし ・ あり]
遺	伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) ポルフォビリノーゲン脱アミノ酵素遺伝子異常: [なし ・ あり] コプロポルフィリノーゲン酸化酵素遺伝子異常: [なし ・ あり] フェロケラターゼ遺伝子異常: [なし ・ あり] ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常: [なし ・ あり] デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常: [なし ・ あり]
		ウロポルフィリノーゲン脱炭酸酵素遺伝子異常:[なし ・ あり] デルタアミノレブリン酸合成酵素2型遺伝子異常:[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他):(
検査	 所見 (その他)	検査所見 (その他): (

受給者番号()	患者氏名	()			20	023a-00
告示番号 1	1 皮膚疾	患群	()	年度	小児慢性特	定疾病 医排	京意見書	〈継続申	請用〉		2/2
その他の所見(申)	請時) ※直近の状況を記載	烖										
合併症	合併症:[なし ・ あ 詳細:(59]										
経過(申請時) ※	直近の状況を記載											
薬物療法	薬物療法:[なし ・ 詳細:(あり])
栄養管理	栄養管理:[未実施 ・ 詳細:(実施]										
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) 治療見込み期間 (外来)	開始日:(開始日:(年 年	月月	日) 日)		年 年	月 月	⊟) ⊟)	通院頻度:() 0 / /	月
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(高等専門学校 ・ 専門: その他((専攻科を含む) ・	
医療機関・医師署	<u> </u> 名											
上記の通り診断し	_											
医療機関名 医療機関所在 電話番号	E地						記載年診断年		年年		B B	

診療科 医師名

)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 · 不認定]
研究同意の有無	[有・無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得 I ・ 一般所得 I ・ 一般所得 I ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 (被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 (資格取得年月日 年 月 日

[・]診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。