

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 → ( )				
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) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)			(セイメイ) (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	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・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		%		
手帳取得状況	身体障害者手帳		なし ・ あり ( 等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級 )					療育手帳		なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり ( 等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 )									
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
最終受診日	( 年 月 日 )												
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: ( )/μL		ヘモグロビン (Hb): ( )g/dL		血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /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: ( )												

告示番号 <b>6</b> 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) <b>2/2</b>	
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
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	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	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。

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Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 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