

告示番号 26		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	1	乳糖不耐症	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) ) 乳糖摂取で下痢する ( なし ・ あり → 詳細 : ) 乳糖除去で便が正常化 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 反復性の痙攣性腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>経口乳糖負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>経口ブドウ糖負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 乳糖除去食 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療法方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 24		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	2	ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) ) ショ糖摂取で下痢する ( なし ・ あり → 詳細 : ) ショ糖除去で便が正常化 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 反復性の痙攣性腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>経口ショ糖負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>経口ブドウ糖負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>経口果糖負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細 : ) ショ糖除去食 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療の方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	3 先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

現在の症状

下痢 ( なし ・ あり → 詳細: )

下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) )

ブドウ糖摂取で下痢する ( なし ・ あり → 詳細: )

ブドウ糖除去で便が正常化 ( なし ・ あり → 詳細: )

果糖乳で下痢が改善 ( なし ・ あり → 詳細: )

腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細: )

その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: )

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

診断の根拠となった主な検査等の結果

**便の性状** 測定日 ( 年 月 日 )  
便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL

**血液所見** 測定日 ( 年 月 日 )  
血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L  
ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L

**画像診断** 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 )  
所見 ( )

**粘膜生検・酵素活性** ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )  
所見 ( )

**遺伝子検査** ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )  
所見 ( )

**経口ショ糖負荷試験** ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )  
所見 ( )

**経口ブドウ糖負荷試験** ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )  
所見 ( )

**経口果糖負荷試験** ( 未実施 ・ 実施<sup>※</sup> )  
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )  
所見 ( )

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など 合併症 ( なし ・ あり → 詳細: )

**4. 経過**

現在の治療

薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細: )

中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細: )

ショ糖除去食 ( なし ・ あり → 詳細: )

過去の主な治療・検査など

**5. 今後の療法方針**

就学・就労 1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 )  
4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む )  
7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )

現状評価 一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能  
小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明

治療見込期間 入院 年 月 日から 年 月 日まで  
通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名 および 所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	4 インテロキナーゼ欠損症

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) ) 腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	<b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL
	<b>十二指腸液</b> 測定日 ( 年 月 日 ) アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L インテロキナーゼ ( ) ng/mL トリプシン ( ) ng/mL
	<b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L
	<b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( )
	<b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )
	<b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在の治療	薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細 : )
過去の主な治療・検査など	

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 ; 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 22 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	5	アミラーゼ欠損症	

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載
	下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) )
	でんぶん摂取で下痢する ( なし ・ あり → 詳細 : )
	でんぶん除去で便が正常化 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載
	<b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L
	便中還元糖 ( ) g/dL
	<b>十二指腸液</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L
	エンテロキナーゼ ( ) ng/mL トリプシン ( ) ng/mL
	<b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L
	ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L
アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L	
<b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> )	
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 )	
<b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> )	
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )	
<b>でんぶん負荷試験</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> )	
※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )	

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在の治療	薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細 : )
過去の主な治療・検査など	

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 ; 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで
	通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 27		慢性消化器疾患		平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	1 先天性吸収不全症	細分類病名	6	リパーゼ欠損症	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載 脂肪性下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) ) 脂肪摂取で悪化する ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載 <b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL 便脂肪染色 ( - ・ + ・ ++ ・ +++ ) <b>十二指腸液</b> 測定日 ( 年 月 日 ) アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L エンテロキナーゼ ( ) ng/mL トリプシン ( ) ng/mL <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) <b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) <b>汗クロライド検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	薬物療法 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 中心静脈栄養 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療法方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。					
平成 年 月 日		医療機関名 および 所在地		科 印	
医師名					
小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 33 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	2 微絨毛封入体病	細分類病名	7 微絨毛封入体病

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 水様下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) ) 腹部膨満・腹鳴 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 絶食で下痢が止まる ( 有効 ・ 無効 → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>便の性状</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 便pH ( ) 便中Na ( ) mEq/L 便中還元糖 ( ) g/dL <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL 血糖 ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L アミラーゼ ( ) IU/L リパーゼ ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>粘膜生検・酵素活性</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )
-------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 経腸栄養 ・ 完全静脈栄養 ・ 外科治療 ・ その他 ( ) )
過去の主な治療・検査など	

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 32		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	3 腸リンパ管拡張症	細分類病名	8	腸リンパ管拡張症	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 浮腫 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 嘔吐 ( なし ・ あり → 詳細 : ) Fontan手術の既往 <sup>*</sup> ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : ) <small>※ Fontan手術など先天性心疾患に起因するものは原則として原疾患で申請</small>				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 白血球数 ( ) / $\mu$ L リンパ球 ( ) % ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L PT ( ) % HPT ( ) % 血清総蛋白 ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) <small>※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日) 部位 ( 上部 ・ 下部 )</small> <b>腸管粘膜生検</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) <small>※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日)</small> <b>便中<math>\alpha</math>1アンチトリプシンクリアランス</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) <small>※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日)</small> 便中 $\alpha$ 1アンチトリプシン ( ) mg/dL 血清 $\alpha$ 1アンチトリプシン ( ) mg/dL 便量 ( ) mL/day クリアランス ( ) mL/day 胃酸分泌抑制の併用 ( なし ・ あり ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) <small>※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日)</small> 所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療の方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。					
平成 年 月 日		医療機関名 および 所在地		科 印	
		医師名			
小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入



告示番号 5		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	4 家族性腺腫性ポリポージス	細分類病名	9 家族性腺腫性ポリポージス		
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 血便 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 便通異常 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>腸管粘膜生検</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 手術療法 ( 未実施 ・ 実施 <sup>*</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 術式 ( )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 19		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	5 周期性嘔吐症候群	細分類病名	10	周期性嘔吐症候群	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の 症 状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>繰り返す嘔吐発作の詳細 (過去5回)</b>				
	① 嘔吐の発作	発作の期間 ( 年 月 日 から 年 月 日 )	嘔吐の回数 1時間に ( ) 回	他の疾患 (感染症、代謝異常など) による嘔吐を除外 ( できない ・ できる )	
	② 嘔吐の発作	発作の期間 ( 年 月 日 から 年 月 日 )	嘔吐の回数 1時間に ( ) 回	他の疾患 (感染症、代謝異常など) による嘔吐を除外 ( できない ・ できる )	
	③ 嘔吐の発作	発作の期間 ( 年 月 日 から 年 月 日 )	嘔吐の回数 1時間に ( ) 回	他の疾患 (感染症、代謝異常など) による嘔吐を除外 ( できない ・ できる )	
	④ 嘔吐の発作	発作の期間 ( 年 月 日 から 年 月 日 )	嘔吐の回数 1時間に ( ) 回	他の疾患 (感染症、代謝異常など) による嘔吐を除外 ( できない ・ できる )	
	⑤ 嘔吐の発作	発作の期間 ( 年 月 日 から 年 月 日 )	嘔吐の回数 1時間に ( ) 回	他の疾患 (感染症、代謝異常など) による嘔吐を除外 ( できない ・ できる )	
発作間欠期の症状 ( なし ・ あり ) 予想可能な周期か ( 不可能 ・ 可能 ) その他参考となる症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )					
<b>2. 検査所見</b>					
検査 な た の 根 拠 と 結 果	参考となる検査があれば記載				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 手術療法 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) 術式 ( ) )				
過去の主 な治療・ 検査など					
<b>5. 今後の療方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで			
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )			
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号		2		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>				出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	. cm			現在の体重 <sup>※2</sup>	. kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃			初診日	年 月 日		
大分類病名	6	炎症性腸疾患		細分類病名	11	潰瘍性大腸炎	
<b>1. 臨床所見</b>							
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 排便回数 ( 6回未満/日 ・ 6回以上/日 → 詳細 : ) 顕血便 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 発熱 ( なし ・ あり ) 腹痛 ( なし ・ あり ) 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 現在の身長 ( - ) SD 現在の体重 ( - ) SD その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )						
<b>2. 検査所見</b>							
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) や □ 内に記載。継続は現在の状況を記載 画像診断 内視鏡検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) 注腸造影 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) 手術所見 <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div> 消化管生検組織検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) 便細菌検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : )						
<b>3. その他の所見</b>							
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )						
<b>4. 経過</b>							
現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 経腸栄養 ・ 完全静脈栄養 ・ ステロイド大量 ・ 血球成分除去療法 ・ タクロリムス ・ インフリキシマブ ・ シクロスポリン ・ アザチオプリン ・ 6-MP ・ 外科治療 )						
過去の主な治療・検査など							
<b>5. 今後の療方針</b>							
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )						
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明						
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで			通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )	
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号							

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号		3		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>				出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	. cm			現在の体重 <sup>※2</sup>	. kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃			初診日	年 月 日		
大分類病名	6	炎症性腸疾患			細分類病名	12	クローン (Crohn) 病
<b>1. 臨床所見</b>							
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 消化器症状 ( なし ・ あり → 下痢 ・ 腹痛 ・ その他 ( ) ) 発熱 ( なし ・ あり ) 肛門部病変 ( なし ・ あり ) 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 現在の身長 ( - ) SD 現在の体重 ( - ) SD その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )						
<b>2. 検査所見</b>							
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) や □ 内に記載。継続は現在の状況を記載 <b>画像診断</b> 内視鏡検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) 注腸造影 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) <b>手術所見</b> <div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div> 消化管生検組織検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) 便細菌検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : )						
<b>3. その他の所見</b>							
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 原発性硬化性胆管炎 ・ 血管炎 ・ 膵炎 ・ 胆石症 ・ 尿路結石症 ・ 肝障害 ・ アミロイドーシス ・ その他 ( ) )						
<b>4. 経過</b>							
現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 経腸栄養 ・ 完全静脈栄養 ・ ステロイド大量 ・ インフリキシマブ ・ アタリマブ ・ 顆粒球吸着療法 ・ アザチオプリン ・ 6-MP ・ 外科治療 )						
過去の主な治療・検査など							
<b>5. 今後の療の方針</b>							
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )						
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明						
治療見込期間	入院	年 月 日 から			年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から			年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。 <div style="text-align: center;">           医療機関名            および            所在地            平成 年 月 日 医師名 科 印            小児慢性特定疾病指定医番号         </div>							

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 4		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	6 炎症性腸疾患	細分類病名	13	早期発症型炎症性腸疾患	
<b>1.臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 発症時期 ( 年 月 日 ) 頃 血便 ( なし ・ あり ) 下痢 ( なし ・ あり ) 肛門周囲痲変 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2.検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) 白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L Fe ( ) $\mu$ g/dL UIBC ( ) $\mu$ g/dL フェリチン ( ) ng/mL 血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL AFP ( ) ng/mL  <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日 ) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>腸管粘膜生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>便培養</b> 細菌培養 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) クロストリジウム抗原 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )				
<b>3.その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4.経過</b>					
現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5.今後の療方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から	年 月 日 まで		
	通院	年 月 日 から	年 月 日 まで	( 月 回 )	
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 18 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	7 自己免疫性腸症 (IPEX症候群を含む。)	細分類病名	14 自己免疫性腸症 (IPEX症候群を含む。)

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 発症時期 ( 年 月 日) 頃 血便 ( なし ・ あり ) 下痢 ( なし ・ あり ) 食事療法またはTPNで改善 ( なし ・ あり ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日) 白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L リンパ球 ( ) % Fe ( ) $\mu$ g/dL UIBC ( ) $\mu$ g/dL フェリチン ( ) ng/mL 血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL AFP ( ) ng/mL IgG ( ) mg/dL IgA ( ) mg/dL IgM ( ) mg/dL <b>画像診断</b> 消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※実施の場合 → 実施日 ( 年 月 日) 部位 ( 上部 ・ 下部 ) 所見 ( ) <b>腸管粘膜生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 所見 ( ) <b>便培養</b> 細菌培養 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 所見 ( ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在の治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 成分栄養 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 中心静脈栄養 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
過去の主な治療・検査など	

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 14		慢性消化器疾患		平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	8 急性肝不全 (昏睡型)	細分類病名	15	急性肝不全 (昏睡型)	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 発症時期 ( 年 月 日 ) 頃 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) ) 意識障害 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 小児の肝性昏睡分類 ( ) 度 ) 肝萎縮 (触診) ( 不明 ・ なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) ) 白色便 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 ) 皮膚粘膜の出血症状 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 ) PT ( ) % PT-INR ( ) 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) μmol/L BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL <b>画像診断</b> 腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 頭部CT ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在までに行われた治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) ) 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )				
<b>5. 今後の療の方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日まで			
	通院	年 月 日 から 年 月 日まで ( 月 回 )			
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	9 新生児ヘモクロマトーシス	細分類病名	16 新生児ヘモクロマトーシス

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載

現在の症状

在胎週数 ( ) 週 ( ) 日  
 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )  
 意識障害 ( なし ・ あり → 小児の肝性昏睡分類 ( ) 度 )  
 所見 ( )  
 白色便 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 ) )  
 肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )  
 胎児水腫 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )  
 その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: ) )  
 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載

診断の根拠となった主な検査等の結果

測定日 ( 年 月 日 )	PT ( ) %	PT-INR ( )	血清アルブミン ( ) g/dL
AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L	
γ-GTP ( ) IU/L	NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL	T-Bil ( ) mg/dL	
D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) μmol/L	
BUN ( ) mg/dL	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL	
AFP ( ) ng/mL			

腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 腹部MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 頭部CT・超音波 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 口唇他生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 肝生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 検査名 ( ) )  
 所見 ( ) )

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など 合併症 ( なし ・ あり → 詳細: ) )

**4. 経過**

行われた治療

薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: ) )  
 血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) ) )  
 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) )

**5. 今後の療方針**

就学・就労 1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 )  
 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む )  
 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( ) )

現状評価 一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能  
 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明

治療見込期間 入院 年 月 日から 年 月 日まで  
 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入



受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	10 自己免疫性肝炎	細分類病名	17 自己免疫性肝炎

1. 臨床所見

現在の 症 状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	関節痛 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )	

2. 検査所見

診 断 の 根 拠 と な っ た 主 な 検 査 等 の 結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	<b>血液所見</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L
	赤沈 ( ) mm/h PT ( ) % PT-INR ( )
	血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L
	ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L
	T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( )
	ALP ( ) IU/L 総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL
	BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL
	IgG ( ) mg/dL IgA ( ) mg/dL IgM ( ) mg/dL
	AFP ( ) ng/mL
	抗核抗体 ( 未実施 ・ 実施 → 染色型 ( ) 力価 ( ) 倍 )
	抗ミトコンドリア抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) 倍 )
	抗LKM-1抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) index )
	抗平滑筋抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) 倍 )
	<b>画像診断</b>
	腹部CT検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( ) )
	腹部超音波 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( ) )
	ERCP ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( ) )
	MRP ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( ) )
	<b>肝生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
所見 ( ) )	
<b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
検査名 ( ) )	
所見 ( ) )	

3. その他の所見

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

4. 経過

現在 まで に 行 わ れ た 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 17		慢性消化器疾患			平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書			2/2	
受給者番号 ( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )					
患者	ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )			
大分類病名	10	自己免疫性肝炎		細分類病名	17	自己免疫性肝炎			
5. 今後の療法方針									
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )								
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明								
治療見込期間	入院	年 月 日 から			年 月 日 まで				
	通院	年 月 日 から			年 月 日 まで			( 月 回 )	
上記の通り診断します。				医療機関名 および 所在地					科
平成	年	月	日	医師名				印	
小児慢性特定疾病指定医番号									

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県※1		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長※2	cm	現在の体重※2	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	11 原発性硬化性胆管炎	細分類病名	18 原発性硬化性胆管炎

1. 臨床所見

現在の 症 状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	関節痛 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )	

2. 検査所見

診 断 の 根 拠 と な っ た 主 な 検 査 等 の 結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	血液所見 測定日 ( 年 月 日 )
	白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L
	赤沈 ( ) mm/h PT ( ) % PT-INR ( )
	血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L
	ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L
	T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( )
	ALP ( ) IU/L 総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL
	BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL
	IgG ( ) mg/dL IgA ( ) mg/dL IgM ( ) mg/dL
	AFP ( ) ng/mL
	抗核抗体 ( 未実施 ・ 実施 → 染色型 ( ) 力価 ( ) 倍 )
	抗ミトコンドリア抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) 倍 )
	抗LKM-1抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) index )
	抗平滑筋抗体 ( 未実施 ・ 実施 → ( ) 倍 )
	画像診断
	腹部CT検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	腹部超音波 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	ERCP ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	MRP ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	下部消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	肝生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	検査名 ( )
	所見 ( )

3. その他の所見

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

4. 経 過

現在 ま で に 行 わ れ た 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 16		慢性消化器疾患			平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書			2/2		
受給者番号 ( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )						
患者		ふりがな 氏名			男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )			
大分類病名		11 原発性硬化性胆管炎			細分類病名	18	原発性硬化性胆管炎			
5. 今後の療の方針										
就学・就労		1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )								
現状評価		一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明								
治療見込期間		入院	年	月	日	から	年	月	日	まで
		通院	年	月	日	から	年	月	日	まで ( 月 回 )
上記の通り診断します。		医療機関名 および 所在地								
平成 年 月 日		医師名 科 印								
		小児慢性特定疾病指定医番号								

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	19 胆道閉鎖症

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載  
 診断のきっかけ ( 前医からの紹介 ・ 出生前診断 ・ カラーカード所見 ・ 黄疸 ・ 灰白色便 ・ 黒色尿 ・ 痙攣 ・ 皮膚粘膜からの出血 ・ 下血 ・ 血液検査異常 ・ その他 ( ) )  
 成長障害 ( なし ・ あり<sup>※</sup> )  
 ※成長障害がある場合 → ① 身長体重が-2SD以下になった既往あり ・ ② 身長体重のZスコアが経時的に1以上低下した既往あり ・ ③ 治療のため成長障害の既往がない ・ ④ ①～③に該当しない )

黄疸 ( なし ・ あり )      肝腫大 ( なし ・ あり )      脾腫大 ( なし ・ あり )  
 皮膚掻痒 ( なし ・ あり )      易疲労性 ( なし ・ あり )      腹水 ( なし ・ あり )  
 吐血 ( なし ・ あり )      下血 ( なし ・ あり )      出血傾向 ( なし ・ あり )  
 息切れ ( なし ・ あり )      肝性脳症 ( なし ・ あり )      くも状血管腫 ( なし ・ あり )  
 学習障害 ( なし ・ あり )      合併症による発熱 ( なし ・ あり )      体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり )  
 その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見: )  
 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )

現在の胆道閉鎖症の重症度を下記より一つ選択し ( ) 内に○を記入<sup>\*</sup>

( ) 重症度0	肝・胆道疾患があるが、これに起因する症状・所見がなく、治療を必要としない状態
( ) 重症度1	肝・胆道疾患に起因する症状・所見があり治療を要するが、これによる身体活動の制限や介護を必要としない状態
( ) 重症度2	肝・胆道疾患に起因する症状・所見のため、治療を要し、これによる身体活動の制限や介護を要する状態であるが、病状が可逆的またはその進行が緩やかで肝移植を急ぐ必要がない状態
( ) 重症度3	肝・胆道疾患に起因する症状・所見、もしくは著しくQOL低下を来す続発症により生命に危険が及んでいる状態、または早期に肝移植が必要な状態

肝硬変を呈する疾患の場合 Child-Pughスコア ( ) 点  
 Grade ( A ・ B ・ C )

スコア	1点	2点	3点
脳症	なし	I-II°	III-IV°
腹水	なし	軽度	中等度
Bil (mg/dl)	<2	2~3	3<
Alb (g/dl)	3.5<	2.8-3.5	<2.8
PT (%)	70%<	40-70%	<40%

※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異なる  
 Grade A: 5-6点    Grade B: 7-9点    Grade C: 10-15点

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 (数値を用いて具体的に) 継続は現在の状況を記載

**画像診断** 実施日 ( 年 月 日 )  
 検査種類 ( 術中胆道造影 ・ MRI ・ CT ・ 腹部超音波検査 ・ 肝胆道シンチグラフィ ・ その他 ( ) )  
 所見 ( )

**肝生検** ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( )

**血液検査** 検査日 ( 年 月 日 )

白血球数 ( ) / $\mu$ L	赤血球数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL
ヘマトクリット ( ) %	血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	PT-INR ( )
PT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL
T-Bil ( ) mg/dL	D-Bil ( ) mg/dL	AST ( ) IU/L
ALT ( ) IU/L	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L

その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 所見: )

**3. その他の所見**

合併症 ( なし ・ あり → 詳細: )

その他の現在の所見など

**4. 経過**

根治手術 ( 未実施 ・ 実施 → 手術日 ( 年 月 日 ) )  
 術式 ( )  
 所見 ( )  
 病型 基本病型 ( I ・ I-cyst ・ II ・ III )  
 下部胆管分類 ( a1 ・ a2 ・ b1 ・ b2 ・ c1 ・ c2 ・ d )  
 肝門部分類 ( a ・  $\beta$  ・  $\gamma$  ・  $\mu$  ・ v ・ o )

肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 手術日 ( 年 月 日 ) )

現在までに行われた治療

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 13		慢性消化器疾患			平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書			2/2	
受給者番号 ( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )					
患者	ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )			
大分類病名	12	肝内胆汁うっ滞性疾患			細分類病名	19	胆道閉鎖症		
5. 今後の療方針									
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )								
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない・する・不明								
治療見込期間	入院	年 月 日 から			年 月 日 まで				
	通院	年 月 日 から			年 月 日 まで			( 月 回 )	
<p>上記の通り診断します。</p> <p style="text-align: center;">医療機関名 および 所在地</p> <p>平成 年 月 日 医師名 科 印</p> <p style="text-align: center;">小児慢性特定疾病指定医番号</p>									

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	20 アラジール (Alagille) 症候群

**1. 臨床所見**

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : ) 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) ) 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 白色便 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 ) 肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : ) 特異顔貌 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**2. 検査所見**

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 <b>血液検査</b> 測定日 ( 年 月 日 ) PT ( ) % PT-INR ( ) 血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) μmol/L NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL T-Cho ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL  <b>画像検査</b> 胸部X線写真 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 胸腹部CT検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 食道内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( )  <b>肝生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>眼科的検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

**4. 経過**

現在までに行われた治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : ) 血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) ) 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
-------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号		8		慢性消化器疾患		平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書		2/2	
受給者番号( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )					
患者		ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )		
大分類病名		12 肝内胆汁うっ滞性疾患		細分類病名		20		アラジール (Alagille) 症候群	
5. 今後の療法方針									
就学・就労		1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )							
現状評価		一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない・する・不明							
治療見込期間		入院		年 月 日 から		年 月 日 まで			
		通院		年 月 日 から		年 月 日 まで		( 月 回 )	
<p>上記の通り診断します。</p> <p style="text-align: center;">医療機関名 および 所在地</p> <p>平成 年 月 日 医師名 科 印</p> <p style="text-align: center;">小児慢性特定疾病指定医番号</p>									



受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	21 肝内胆管減少症

1. 臨床所見

現在の 症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	白色便 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 )
	肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	特異顔貌 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )	

2. 検査所見

診 断 の 根 拠 と な っ た 主 な 検 査 等 の 結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	<b>血液検査</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	PT ( ) % PT-INR ( ) 血清総蛋白 ( ) g/dL
	血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L
	LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) μmol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL T-Cho ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL
	<b>画像検査</b>
	胸部X線写真 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	胸腹部CT検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
食道内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>肝生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>眼科的検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
検査名 ( )	
所見 ( )	

3. その他の所見

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

4. 経過

現在 まで に 行 わ れ た 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号	9	慢性消化器疾患	平成( )年度	小児慢性特定疾病	医療意見書	2/2
受給者番号( )	新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )					
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成	年	月 日 ( 満 歳 )
大分類病名	12	肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	21	肝内胆管減少症	
5. 今後の療方針						
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )					
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない・する・不明					
治療見込期間	入院	年	月	日	から	年 月 日 まで
	通院	年	月	日	から	年 月 日 まで ( 月 回 )
上記の通り診断します。						
医療機関名 および 所在地						
平成	年	月	日	医師名	科	印
小児慢性特定疾病指定医番号						

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	22 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

1. 臨床所見

現在の 症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	白色便 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 )
	肝腫大・萎縮 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	特異顔貌 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )	

2. 検査所見

診断の 根拠とな った主 な検査 等の結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	<b>血液検査</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	PT ( ) % PT-INR ( ) 血清総蛋白 ( ) g/dL
	血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L
	LDH ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) μmol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL T-Cho ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL
	<b>画像検査</b>
	胸部X線写真 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	胸腹部CT検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
食道内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>肝生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>遺伝子検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>眼科的検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
<b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
検査名 ( )	
所見 ( )	

3. その他の所見

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

4. 経過

現在ま でに 行われ た治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 10		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書		2/2	
受給者番号 ( )			新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )				
患者	ふりがな 氏名			男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
大分類病名	12	肝内胆汁うっ滞性疾患		細分類病名	22	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	
5. 今後の療法方針							
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )						
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明						
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで					
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )					
上記の通り診断します。							
				医療機関名 および 所在地			
平成 年 月 日				医師名		科 印	
小児慢性特定疾病指定医番号							

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	23 先天性多発肝内胆管拡張症 (カオリ (Caroli) 病)

**1. 臨床所見**

現在の 症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	吐下血 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	肝腫大 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	反復する発熱腹痛 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )	

**2. 検査所見**

診断の 根拠とな った主な 検査等 の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	<b>血液検査</b> 測定日 ( 年 月 日 )
	白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL 血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L
	PT ( ) % PT-INR ( ) 血清総蛋白 ( ) g/dL
	血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L
	LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL T-Cho ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL
	CRP ( ) mg/dL
	<b>画像検査</b>
	腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( )
	腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( )
	上部消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( )
	<b>肝生検</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( )
<b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )	

**3. その他の所見**

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

**4. 経過**

現在ま でに行 われた 治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 11		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書		2/2	
受給者番号 ( )			新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )				
患者	ふりがな 氏名			男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
大分類病名	12	肝内胆汁うっ滞性疾患		細分類病名	23	先天性多発肝内胆管拡張症 (カオリ (Caroli) 病)	
5. 今後の療方針							
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )						
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明						
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで					
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )					
上記の通り診断します。							
				医療機関名			
				および			
				所在地			
平成 年 月 日				医師名		科 印	
小児慢性特定疾病指定医番号							

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重 g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup> kg	母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	12 肝内胆汁うっ滞性疾患	細分類病名	24 先天性胆道拡張症

1. 臨床所見

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載  
 診断のきっかけ ( 前医からの紹介 ・ 出生前診断 ・ 黄疸 ・ 灰白色便 ・ 腹部腫瘍 ・ 腹痛 ・ 嘔吐 ・ 発熱 ・ 超音波検査 ・ その他 ( ) )  
 成長障害 ( なし ・ あり<sup>※</sup> )  
 ※成長障害が有る場合 → ① 身長体重が-2SD以下になった既往あり ・ ② 身長体重のZスコアが経時的に1以上低下した既往あり ・ ③ 治療のため成長障害の既往がない ・ ④ ①～③に該当しない )

黄疸 ( なし ・ あり )      肝腫大 ( なし ・ あり )      脾腫大 ( なし ・ あり )  
 皮膚掻痒 ( なし ・ あり )      易疲労性 ( なし ・ あり )      腹水 ( なし ・ あり )  
 吐血 ( なし ・ あり )      下血 ( なし ・ あり )      出血傾向 ( なし ・ あり )  
 息切れ ( なし ・ あり )      肝性脳症 ( なし ・ あり )      くも状血管腫 ( なし ・ あり )  
 学習障害 ( なし ・ あり )      合併症による発熱 ( なし ・ あり )      体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり )

その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見: )  
 家族歴 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )

現在の先天性胆道拡張症の重症度を下記より一つ選択し ( ) 内に○を記入<sup>※</sup>

( ) 重症度0	肝・胆道疾患があるが、これに起因する症状・所見がなく、治療を必要としない状態
( ) 重症度1	肝・胆道疾患に起因する症状・所見があり治療を要するが、これによる身体活動の制限や介護を必要としない状態
( ) 重症度2	肝・胆道疾患に起因する症状・所見のため、治療を要し、これによる身体活動の制限や介護を要する状態であるが、病状が可逆的またはその進行が緩やかで肝移植を急ぐ必要がない状態
( ) 重症度3	肝・胆道疾患に起因する症状・所見、もしくは著しくQOL低下を来す続発症により生命に危険が及んでいる状態、または早期に肝移植が必要な状態

肝硬変を呈する疾患の場合 Child-Pughスコア ( ) 点  
 Grade ( A ・ B ・ C )

スコア	1点	2点	3点
脳症	なし	I-II°	III-IV°
腹水	なし	軽度	中等度
Bil (mg/dl)	<2	2~3	3<
Alb (g/dl)	3.5<	2.8-3.5	<2.8
PT (%)	70%<	40-70%	<40%

※この重症度は、現在の疾患の状況を報告するためのものであり、医療費支給認定に関する「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」とは異なる  
 Grade A: 5-6点      Grade B: 7-9点      Grade C: 10-15点

2. 検査所見

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 (数値を用いて具体的に) 継続は現在の状況を記載

**画像診断** 実施日 ( 年 月 日 )  
 検査種類 ( 術中胆道造影 ・ MRI ・ CT ・ 腹部超音波検査 ・ ERCP ・ 経皮経管胆道造影 ・ その他 ( ) )  
 所見 ( )  
 拡張の形態 ( 嚢泡型 ・ 紡錘型 ・ 円筒型 ・ その他 ( ) )  
 膵胆管合流異常の有無 ( なし ・ あり )

**肝生検** ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( )

**血液検査** 検査日 ( 年 月 日 )

白血球数 ( ) / $\mu$ L	赤血球数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL
ヘマトクリット ( ) %	血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L	PT-INR ( )
PT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL
T-Bil ( ) mg/dL	D-Bil ( ) mg/dL	AST ( ) IU/L
ALT ( ) IU/L	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L

**その他の検査** ( 未実施 ・ 実施 → 所見: )

3. その他の所見

合併症 ( なし ・ あり → 詳細: )

4. 経過

先天性胆道拡張症への手術<sup>※</sup> ( 未実施 ・ 実施 → 手術日 ( 年 月 日 ) )  
 ※ 上記手術は医科診療報酬点数表 K674 総胆管拡張症手術あるいはそれに準ずる手術を指す

術式 ( 分流手術 ・ その他の手術 ( ) )  
 所見 ( )  
 病型 Todani分類 ( Ia ・ Ib ・ Ic ・ II ・ III ・ IV-A ・ IV-B ・ V )

肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 手術日 ( 年 月 日 ) )

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

現在の症状

診断の根拠となった  
主な検査等の結果

その他の現在の所見など

現在までに  
行われた治療

告示番号		12	慢性消化器疾患		平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書		2/2	
受給者番号( )			新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )					
患者	ふりがな 氏名		男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )			
大分類病名	12	肝内胆汁うっ滞性疾患		細分類病名	24	先天性胆道拡張症		
5. 今後の療法方針								
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )							
現状評価	一つに○印 : 治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当: しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない・する・不明							
治療見込期間	入院	年 月 日 から		年 月 日 まで				
	通院	年 月 日 から		年 月 日 まで		( 月 回 )		
上記の通り診断します。								
			医療機関名 および 所在地			科		
平成 年 月 日			医師名			印		
小児慢性特定疾病指定医番号								



受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	13 先天性肝線維症	細分類病名	25 先天性肝線維症

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載

現在の症状

易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )  
 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) ) )  
 吐下血 ( なし ・ あり → 詳細: ) )  
 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) )  
 肝腫大(触診) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )  
 反復する発熱腹痛 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) )  
 その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: ) )

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載

診断の根拠となった主な検査等の結果

測定日 ( 年 月 日)	白血球数 ( ) / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL	血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L
	PT ( ) %	PT-INR ( )	血清総蛋白 ( ) g/dL
	血清アルブミン ( ) g/dL	AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L
	LDH ( ) IU/L	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL	T-Cho ( ) mg/dL	BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL	AFP ( ) ng/mL
	CRP ( ) mg/dL		

腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) ) )  
 腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) ) )  
 上部消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) ) )  
 肝生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) ) )  
 その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 検査名 ( ) ) )  
 所見 ( ) ) )

**3. その他の所見**

合併症 ( なし ・ あり → 詳細: ) )

その他の現在の所見など

**4. 経過**

行われた治療

薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: ) )  
 内視鏡的硬化・結紮療法 ( 未実施 ・ 実施 → 開始日 ( 年 年 月 月 日) ) )  
 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 年 月 月 日) ) )

**5. 今後の療方針**

就学・就労

1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級・通級・特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部・専攻科を含む高等部 )  
 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む )  
 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( ) )

現状評価

一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能  
 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明

治療見込期間

入院	年 月 日 から 年 月 日 まで
通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
 および  
 所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 **7** 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	14 肝硬変症	細分類病名	26 肝硬変症

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

現在の症状

易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )  
 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )  
 吐下血 ( なし ・ あり → 詳細: )  
 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細: )  
 意識障害 ( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 小児の肝性昏睡分類 ( ) 度 )  
 肝腫大(触診) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )  
 掻痒 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )  
 その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: )

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

診断の根拠となった主な検査等の結果

測定日 ( 年 月 日 )	白血球数 ( ) / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL	ヘマトクリット ( ) %
	血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	PT ( ) %	PT-INR ( )
HPT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL	
AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L	
$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	ChE ( ) U/L	T-Bil ( ) mg/dL	
D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L	
NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL	T-Cho ( ) mg/dL	ZTT ( ) U	
BUN ( ) mg/dL	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL	
AFP ( ) ng/mL	ヒアルロン酸 ( ) ng/mL		

※ APRI: AST to platelet ratio index

腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 上部消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 腹部単純X線 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 所見 ( ) )  
 その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )  
 検査名 ( ) )  
 所見 ( ) )

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など 合併症 ( なし ・ あり → 詳細: )

**4. 経過**

行われた治療

薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: )  
 内視鏡的硬化・結紮療法 ( 未実施 ・ 実施 → 開始日 ( 年 月 日 ) )  
 血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )  
 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

**5. 今後の療法方針**

就学・就労 1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 )  
 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む )  
 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )

現状評価 一つに○印: 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能  
 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当: しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない ・ する ・ 不明

治療見込期間  
 入院 年 月 日から 年 月 日まで  
 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	15 門脈圧亢進症	細分類病名	27 門脈圧亢進症 (パンチ (Banti) 症候群を含む。)

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) 黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) ) 吐下血 ( なし ・ あり → 詳細: ) 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) 肝腫大 (触診) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: )
-------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載																																							
	<table border="1"> <tr> <td>測定日 ( 年 月 日)</td> <td>白血球数 ( ) /<math>\mu</math>L</td> <td>ヘモグロビン ( ) g/dL</td> <td>ヘマトクリット ( ) %</td> </tr> <tr> <td></td> <td>血小板数 ( ) <math>\times 10^4</math>/<math>\mu</math>L</td> <td>PT ( ) %</td> <td>PT-INR ( )</td> </tr> <tr> <td></td> <td>HPT ( ) %</td> <td>血清総蛋白 ( ) g/dL</td> <td>血清アルブミン ( ) g/dL</td> </tr> <tr> <td></td> <td>AST ( ) IU/L</td> <td>ALT ( ) IU/L</td> <td>LDH ( ) IU/L</td> </tr> <tr> <td></td> <td><math>\gamma</math>-GTP ( ) IU/L</td> <td>ChE ( ) U/L</td> <td>T-Bil ( ) mg/dL</td> </tr> <tr> <td></td> <td>D-Bil ( ) mg/dL</td> <td>D/T比 ( )</td> <td>総胆汁酸 ( ) <math>\mu</math>mol/L</td> </tr> <tr> <td></td> <td>NH<sub>3</sub> ( ) <math>\mu</math>g/dL</td> <td>T-Cho ( ) mg/dL</td> <td>ZTT ( ) U</td> </tr> <tr> <td></td> <td>BUN ( ) mg/dL</td> <td>血清クレアチニン ( ) mg/dL</td> <td>フェリチン ( ) ng/mL</td> </tr> <tr> <td></td> <td>AFP ( ) ng/mL</td> <td>ヒアルロン酸 ( ) ng/mL</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>APRI<sup>※</sup> ( )</td> <td colspan="2">※ APRI : AST to platelet ratio index</td> </tr> </table> 腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 上部消化管内視鏡 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 胸・腹部単純X線 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) 検査名 ( ) 所見 ( )	測定日 ( 年 月 日)	白血球数 ( ) / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL	ヘマトクリット ( ) %		血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	PT ( ) %	PT-INR ( )		HPT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL		AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L		$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	ChE ( ) U/L	T-Bil ( ) mg/dL		D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L		NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL	T-Cho ( ) mg/dL	ZTT ( ) U		BUN ( ) mg/dL	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL		AFP ( ) ng/mL	ヒアルロン酸 ( ) ng/mL			APRI <sup>※</sup> ( )	※ APRI : AST to platelet ratio index
測定日 ( 年 月 日)	白血球数 ( ) / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL	ヘマトクリット ( ) %																																					
	血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	PT ( ) %	PT-INR ( )																																					
	HPT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL																																					
	AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L																																					
	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	ChE ( ) U/L	T-Bil ( ) mg/dL																																					
	D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L																																					
	NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL	T-Cho ( ) mg/dL	ZTT ( ) U																																					
	BUN ( ) mg/dL	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL																																					
	AFP ( ) ng/mL	ヒアルロン酸 ( ) ng/mL																																						
	APRI <sup>※</sup> ( )	※ APRI : AST to platelet ratio index																																						

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細: )
-------------	-----------------------

4. 経過

行われた治療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: ) 内視鏡的硬化・結紮療法 ( 未実施 ・ 実施 → 開始日 ( 年 月 日) ) 血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日) ) 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )
--------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 (通常学級・通級・特別支援学級) 3. 特別支援学校 (小中学部・専攻科を含む高等部) 4. 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 5. 大学 (短期大学を含む) 6. 就労 (就学中の就労も含む) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 28 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )	
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
出生都道府県※1		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長※2	cm	現在の体重※2	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	16 先天性門脈欠損症	細分類病名	28 先天性門脈欠損症

**1. 臨床所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

現在の症状

- 易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )
- 繰り返す下気道感染 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )
- 労作時呼吸困難 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )
- 吐下血 ( なし ・ あり → 詳細: )
- 成長障害 ( なし ・ あり → 詳細: )
- 肝腫大(触診) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細: )
- その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細: )

**2. 検査所見**

該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載

診断の根拠となった主な検査等の結果

測定日 ( 年 月 日)	白血球数 ( ) / $\mu$ L	ヘモグロビン ( ) g/dL	ヘマトクリット ( ) %
	血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L	PT ( ) %	PT-INR ( )
	HPT ( ) %	血清総蛋白 ( ) g/dL	血清アルブミン ( ) g/dL
	AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L
	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L	ChE ( ) U/L	T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL	T-Chol ( ) mg/dL	BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL	AFP ( ) ng/mL

腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

胸・腹部単純X線 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

頭部MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

門脈シンチ ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

肺血流シンチ ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 所見 ( ) )

その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )  
 検査名 ( )  
 所見 ( ) )

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など 合併症 ( なし ・ あり → 詳細: ) )

**4. 経過**

行われた治療

- 薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細: ) )
- IVR※ ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) ) ※ IVR: Interventional radiology
- 肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日) )

**5. 今後の療方針**

就学・就労 1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 )  
 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む )  
 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( ) )

現状評価 一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能  
 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明

治療見込期間 入院 年 月 日から 年 月 日まで  
 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 39 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	17 門脈・肝動脈瘤	細分類病名	29 門脈・肝動脈瘤

1. 臨床所見

現在の 症 状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	易疲労性 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	繰り返す下気道感染 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	労作時呼吸困難 ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	吐血 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	成長障害 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	肝腫大 ( 触診 ) ( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )
	その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )

2. 検査所見

診 断 の 根 拠 と な っ た 主 な 検 査 等 の 結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	測定日 ( 年 月 日 )
	白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL ハマトクリット ( ) %
	血小板数 ( ) $\times 10^4$ / $\mu$ L PT ( ) % PT-INR ( )
	HPT ( ) % 血清総蛋白 ( ) g/dL 血清アルブミン ( ) g/dL
	AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L LDH ( ) IU/L
	$\gamma$ -GTP ( ) IU/L ChE ( ) U/L T-Bil ( ) mg/dL
	D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( ) 総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L
	NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL T-Cho ( ) mg/dL BUN ( ) mg/dL
	血清クレアチニン ( ) mg/dL フェリチン ( ) ng/mL AFP ( ) ng/mL
	腹部CT・MRI ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	腹部超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
	所見 ( )
	胸・腹部単純X線 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )
所見 ( )	
心臓超音波検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
検査名 ( )	
所見 ( )	

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

行 わ れ た ま で に 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	IVR <sup>※</sup> ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) ※ IVR: Interventional radiology
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 15 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g 出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	18 クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群	細分類病名	30 クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群

1. 臨床所見

現在の 症 状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	黄疸 ( なし ・ あり → 球結膜 ・ 皮膚 ・ その他 ( ) )
	黄疸の発症時期 ( 生直後 ・ 新生児期 ・ 生後 ( ) か月頃 ・ 幼児期以後に発症 ・ その他 ( ) )
	活気不良 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	Moro反射消失 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	落陽現象 ( なし ・ あり → 詳細 : )
	けいれん ( なし ・ あり → 詳細 : )
	意識障害 ( なし ・ あり → 詳細 : )
その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )	

2. 検査所見

診 断 の 根 拠 と な っ た 主 な 検 査 等 の 結 果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載
	測定日 ( 年 月 日 )
	白血球数 ( ) / $\mu$ L ヘモグロビン ( ) g/dL ハマトクリット ( ) %
	血小板数 ( ) $\times 10^4/\mu$ L 網赤血球 ( ) % PT ( ) %
	PT-INR ( ) HPT ( ) % 血清総蛋白 ( ) g/dL
	血清アルブミン ( ) g/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L
	LDH ( ) IU/L $\gamma$ -GTP ( ) IU/L ChE ( ) U/L
	T-Bil ( ) mg/dL D-Bil ( ) mg/dL D/T比 ( )
	総胆汁酸 ( ) $\mu$ mol/L NH <sub>3</sub> ( ) $\mu$ g/dL T-Cho ( ) mg/dL
	BUN ( ) mg/dL 血清クレアチニン ( ) mg/dL ハプトグロビン ( ) mg/dL
フェノバルビタール負荷試験 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
所見 ( )	
頭部CT・MRI ( 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 ) )	
所見 ( )	
その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )	
検査名 ( )	
所見 ( )	

3. その他の所見

その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
---------------------	------------------------

4. 経 過

行 わ れ た ま で に 治 療	薬物療法等 ( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )
	血液浄化療法 ( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )
	肝移植 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日 から 年 月 日 まで
	通院 年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号		慢性消化器疾患		平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	19 遺伝性膵炎	細分類病名	31	遺伝性膵炎	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の 症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載				
	脂肪便	( なし ・ あり → 詳細 : )			
	易疲労性	( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )			
	成長障害	( なし ・ あり → 詳細 : )			
	再発性膵炎の既往	( なし ・ あり → 詳細 : )			
	白色便	( なし ・ あり → 観察日 ( 年 月 日 ) 便色カード ( ) 番 )			
	肝腫大・萎縮 (触診)	( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )			
	特異顔貌	( なし ・ あり → 詳細 : )			
	その他の症状	( なし ・ あり → 詳細 : )			
	家族歴	( 不明 ・ なし ・ あり → 詳細 : )			
<b>2. 検査所見</b>					
診断の 根拠と なった 主な 検査等 の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載				
	測定日 ( 年 月 日 )				
	PT ( ) %	PT-INR ( )	血清アルブミン ( ) g/dL		
	AST ( ) IU/L	ALT ( ) IU/L	LDH ( ) IU/L		
	γ-GTP ( ) IU/L	T-Bil ( ) mg/dL	D-Bil ( ) mg/dL		
	D/T比 ( )	総胆汁酸 ( ) μmol/L	NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL		
	アマラーゼ ( ) U/L	リパーゼ ( ) U/L	BUN ( ) mg/dL		
	血清クレアチニン ( ) mg/dL	フェリチン ( ) ng/mL	AFP ( ) ng/mL		
	腹部CT検査	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
	腹部超音波検査	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
	MRCP	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
	ERCP	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
	その他の検査	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
	検査名 ( )				
	所見 ( )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の 現在の 所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
行 われ た ま で に 治 療	薬物療法等	( 未実施 ・ 実施 → 詳細 : )			
	血液浄化療法	( 未実施 ・ 実施 → ( CHDF ・ PE ) 開始日 ( 年 月 日 ) )			
	肝移植	( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) )			
<b>5. 今後の療方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで			
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )			
上記の通り診断します。					
		医療機関名			
		および			
		所在地			
平成 年 月 日	医師名			科 印	
小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号 31 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	20 短腸症	細分類病名	32 短腸症		

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり ) 便秘 ( なし ・ あり ) 易疲労性 ( なし ・ あり ) 体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり ) 胃・腸痙 ( なし ・ あり → 部位 ( 胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) 所見 ( ) ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )
-------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった 主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL D-Bil ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L 単純X線検査 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) 造影検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) 生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-----------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在までに 行われた 治療	初回手術所見および術式 ( 未実施 ・ 実施 → 施術日 ( 年 月 日 ) ) 術式 ( ) 所見 ( ) 残存小腸の長さ ( ) cm 回盲弁の有無 ( なし ・ あり ) 経腸栄養 ( なし ・ あり → 使用経腸栄養剤名 : ) 静脈栄養 ( なし ・ あり <sup>※</sup> ) ※ありの場合 → 使用静脈 ( ) 使用カテーテル ( ) 投与栄養量 ( ) Kcal / kg / day 残存静脈本数 計6本中 ( ) 本残存
---------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号



受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	21 ヒルシュスブルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患	細分類病名	33 ヒルシュスブルング (Hirschsprung) 病

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり ) 便秘 ( なし ・ あり ) 易疲労性 ( なし ・ あり ) 体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり ) 胃・腸痙 ( なし ・ あり → 部位 ( 胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) 所見 ( ) ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL D-Bil ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L 単純X線検査 実施日 ( 年 月 日 ) 腸管拡張像 ( なし ・ あり → 拡張部位 ( 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) ) 鏡面像 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 造影検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) microcolon ( なし ・ あり ) 巨大膀胱 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-----------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在までに行われた治療	初回手術所見および術式 ( 未実施 ・ 実施 → 施術日 ( 年 月 日 ) ) 術式 ( ) 所見 ( ) 経腸栄養 ( なし ・ あり → 使用経腸栄養剤名 : ) 静脈栄養 ( なし ・ あり <sup>※</sup> ) ※ありの場合 → 使用静脈 ( ) 使用カテーテル ( ) 投与栄養量 ( ) Kcal / kg / day 残存静脈本数 計6本中 ( )本残存
-------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	21 ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患	細分類病名	34 慢性特発性偽性腸閉塞症

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり ) 便秘 ( なし ・ あり ) 易疲労性 ( なし ・ あり ) 体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり ) 胃・腸痙 ( なし ・ あり → 部位 ( 胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) 所見 ( ) ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった 主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL D-Bil ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L 単純X線検査 実施日 ( 年 月 日 ) 腸管拡張像 ( なし ・ あり → 拡張部位 ( 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) ) 鏡面像 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 造影検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) microcolon ( なし ・ あり ) 巨大膀胱 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-----------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在までに 行われた 治療	初回手術所見および術式 ( 未実施 ・ 実施 → 施術日 ( 年 月 日 ) ) 術式 ( ) 所見 ( ) 経腸栄養 ( なし ・ あり → 使用経腸栄養剤名 : ) 静脈栄養 ( なし ・ あり <sup>※</sup> ) ※ありの場合 → 使用静脈 ( ) 使用カテーテル ( ) 投与栄養量 ( ) Kcal / kg / day 残存静脈本数 計6本中 ( )本残存
---------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

告示番号 34 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	21 ヒルシスブルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患	細分類病名	35 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり ) 便秘 ( なし ・ あり ) 易疲労性 ( なし ・ あり ) 体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり ) 胃・腸痙 ( なし ・ あり → 部位 ( 胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) 所見 ( ) ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL D-Bil ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L 単純X線検査 実施日 ( 年 月 日 ) 腸管拡張像 ( なし ・ あり → 拡張部位 ( 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) ) 鏡面像 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 造影検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) microcolon ( なし ・ あり ) 巨大膀胱 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-----------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在までに行われた治療	初回手術所見および術式 ( 未実施 ・ 実施 → 施術日 ( 年 月 日 ) ) 術式 ( ) 所見 ( ) 経腸栄養 ( なし ・ あり → 使用経腸栄養剤名 : ) 静脈栄養 ( なし ・ あり <sup>※</sup> ) ※ありの場合 → 使用静脈 ( ) 使用カテーテル ( ) 投与栄養量 ( ) Kcal / kg / day 残存静脈本数 計6本中 ( )本残存
-------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

告示番号 35 慢性消化器疾患 平成( )年度 小児慢性特定疾病 医療意見書

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )	
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日 平成 年 月 日 ( 満 歳 )
出生都道府県 <sup>※1</sup>	出生体重	g	出生週数 在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg 母の生年月日 昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日
大分類病名	21 ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病及び類縁疾患	細分類病名	36 腸管神経節細胞僅少症

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腹痛 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 下痢 ( なし ・ あり ) 便秘 ( なし ・ あり ) 易疲労性 ( なし ・ あり ) 体重増加不良・発育障害 ( なし ・ あり ) 胃・腸痙 ( なし ・ あり → 部位 ( 胃 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) 所見 ( ) ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )
-------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

2. 検査所見

診断の根拠となった検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血清アルブミン ( ) g/dL D-Bil ( ) mg/dL AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L γ-GTP ( ) IU/L 単純X線検査 実施日 ( 年 月 日 ) 腸管拡張像 ( なし ・ あり → 拡張部位 ( 十二指腸 ・ 空腸 ・ 回腸 ・ 結腸 ) ) 鏡面像 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 造影検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) microcolon ( なし ・ あり ) 巨大膀胱 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( ) 生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 所見 ( ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) ) 検査名 ( ) 所見 ( )
-----------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

3. その他の所見

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------------	------------------------

4. 経過

現在までに行われた治療	初回手術所見および術式 ( 未実施 ・ 実施 → 施術日 ( 年 月 日 ) ) 術式 ( ) 所見 ( ) 経腸栄養 ( なし ・ あり → 使用経腸栄養剤名 : ) 静脈栄養 ( なし ・ あり <sup>*</sup> ) ※ありの場合 → 使用静脈 ( ) 使用カテーテル ( ) 投与栄養量 ( ) Kcal / kg / day 残存静脈本数 計6本中 ( )本残存
-------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5. 今後の療方針

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号	

告示番号 6		慢性消化器疾患		平成 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書	
受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	22 肝巨大血管腫	細分類病名	37	肝巨大血管腫	
<b>1. 臨床所見</b>					
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 腹部膨満 ( なし ・ あり )      肝腫 ( なし ・ あり )      脾腫 ( なし ・ あり ) 呼吸障害 ( なし ・ あり )      心不全 ( なし ・ あり )      出血傾向 ( なし ・ あり ) 甲状腺機能障害 ( なし ・ あり )      体重増加不良 ( なし ・ あり )      易疲労性 ( なし ・ あり ) その他の特記すべき症状 ( なし ・ あり → 所見 : )				
<b>2. 検査所見</b>					
診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) または □ 内に記載 血液検査 測定日 ( 年 月 日 ) 血小板数 ( ) ×10 <sup>4</sup> /μL    T-Bil ( ) mg/dL    AST ( ) IU/L ALT ( ) IU/L    NH <sub>3</sub> ( ) μg/dL    BNP ( ) pg/mL PT ( ) 秒    PT-INR ( ) 画像検査 実施日 ( 年 月 日 )				
	<div style="border: 1px solid black; height: 150px; width: 100%;"></div>				
	生検 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) 所見 ( ) ) その他の検査 ( 未実施 ・ 実施 → 実施日 ( 年 月 日 ) 検査名 ( ) 所見 ( ) )				
<b>3. その他の所見</b>					
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 詳細 : )				
<b>4. 経過</b>					
現在の治療	現在の治療 ( 挿管 ・ 気管切開管理 ・ 中心静脈栄養 ・ 血液腹膜透析 ) 手術予定の有無 ( 予定なし ・ 予定あり ・ 術後 )				
過去の主な治療・検査など					
<b>5. 今後の療の方針</b>					
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )				
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明				
治療見込期間	入院	年 月 日 から 年 月 日 まで			
	通院	年 月 日 から 年 月 日 まで ( 月 回 )			
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号					

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

受給者番号 ( )		新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地 : )			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )	
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重	g	出生週数	在胎 週
現在の身長 <sup>※2</sup>	cm	現在の体重 <sup>※2</sup>	kg	母の生年月日	昭和 平成 年 月 日
発病	年 月 頃	初診日	年 月 日		
大分類病名	23 総排泄腔遺残	細分類病名	38 総排泄腔遺残		

**1. 臨床所見**

現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 人工肛門 ( なし ・ あり ) 排泄障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 排尿障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 腎機能障害 ( なし ・ あり → 詳細 : ) 外性器異常 ( なし ・ あり → 詳細 : ) その他の症状 ( なし ・ あり → 詳細 : )
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**2. 検査所見**

診断の根拠となった主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には ( ) 内に記載 (数値を用いて具体的に) 継続は現在の状況を記載
	<b>身体所見</b> [ ]
	<b>画像検査 (CT, MRI, 超音波検査, 瘻孔造影)</b> [ ]
	<b>手術所見</b> [ ]
	<b>膀胱鏡検査</b> ( 未実施 ・ 実施 <sup>※</sup> ) ※ 膀胱鏡検査が実施の場合 → 総排泄腔長 ( ) cm 腔奇形 ( なし ・ あり ) その他の所見 ( )
	<b>染色体検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 46XX ・ その他 ( ) ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 所見 : )

**3. その他の所見**

その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 脊髄髄膜瘤 ・ 脊髄係留症 ・ その他 ( ) )
-------------	-------------------------------------------

**4. 経過**

現在の治療	該当するものに○を記入 ( 肛門形成 ・ 腔形成 ・ 血液透析 ・ 腹膜透析 ・ 腎移植 ・ 腎瘻 ・ 膀胱瘻 ・ 腔瘻 ・ 自己導尿 ・ 人工肛門 ・ 浣腸 ・ 洗腸 ・ 下肢装具 ・ 車椅子 )
過去の主な治療・検査など	

**5. 今後の療の方針**

就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校 ( 通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級 ) 3. 特別支援学校 ( 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ) 4. 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 5. 大学 ( 短期大学を含む ) 6. 就労 ( 就学中の就労も含む ) 7. 未就学かつ未就労 8. その他 ( )
現状評価	一つに○印 : 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当 : しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )

上記の通り診断します。

医療機関名  
および  
所在地

平成 年 月 日 医師名 科 印

小児慢性特定疾病指定医番号

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

告示番号		30		慢性消化器疾患		平成( )年度		小児慢性特定疾病		医療意見書	
受給者番号( )				新規登録 ・ 継続 ・ 転入 ( 転出地: )							
患者		ふりがな 氏名			男・女	生年月日	平成 年 月 日 ( 満 歳 )				
出生都道府県 <sup>※1</sup>		出生体重			g	出生週数		在胎 週			
現在の身長 <sup>※2</sup>		cm	現在の体重 <sup>※2</sup>		kg	母の生年月日	昭和 平成	年 月 日			
発病		年 月 頃			初診日		年 月 日				
大分類病名		24 総排泄腔外反症			細分類病名		39 総排泄腔外反症				
1. 臨床所見											
現在の症状	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載 人工肛門 ( なし ・ あり ) 排泄障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) 排尿障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) 腎機能障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) 外生殖器異常 ( なし ・ あり → 詳細: ) 下肢の運動障害 ( なし ・ あり → 詳細: ) その他の症状 ( なし ・ あり → 月経障害 ・ 水頭症 ・ その他 ( ) )										
2. 検査所見											
診断の根拠となった 主な検査等の結果	該当するものに○をつけ、必要な場合には( )内に記載(数値を用いて具体的に) 継続は現在の状況を記載 <b>身体所見</b> _____ <b>画像検査(CT, MRI, 超音波検査など(出生前検査を含む))</b> _____ <b>手術所見</b> _____ <b>染色体検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 46XY ・ 46XX ・ その他 ( ) ) <b>その他の検査</b> ( 未実施 ・ 実施 → 所見: )										
3. その他の所見											
その他の現在の所見など	合併症 ( なし ・ あり → 脊髄髄膜瘤 ・ 脊髄係留症 ・ その他 ( ) )										
4. 経過											
現在の治療	該当するものに○を記入 ( 肛門形成 ・ 腔形成 ・ 血液透析 ・ 腹膜透析 ・ 腎移植 ・ 腎瘻 ・ 膀胱瘻 ・ 腔瘻 ・ 自己導尿 ・ 人工肛門 ・ 浣腸 ・ 洗腸 ・ 下肢装具 ・ 車椅子 )										
過去の主な治療・検査など											
5. 今後の療の方針											
就学・就労	1. 就学前 2. 小中学校(通常学級・通級・特別支援学級) 3. 特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部) 4. 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 5. 大学(短期大学を含む) 6. 就労(就学中の就労も含む) 7. 未就学かつ未就労 8. その他( )										
現状評価	一つに○印: 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当: しない・する・不明 人工呼吸器等装着者認定基準に該当: しない・する・不明										
治療見込期間	入院 年 月 日から 年 月 日まで 通院 年 月 日から 年 月 日まで ( 月 回 )										
上記の通り診断します。 医療機関名 および 所在地 平成 年 月 日 医師名 科 印 小児慢性特定疾病指定医番号											

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入  
 ※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入