

告示番号		1		皮膚疾患群 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2			
病名	1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日							
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)								
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状	皮膚・粘膜	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]									
	精神・神経	精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
	眼	虹彩色素の低下:[なし ・ あり] 眼振:[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):()									
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
症状	皮膚・粘膜	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]									
	精神・神経	精神運動発達遅滞:[なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
	眼	虹彩色素の低下:[なし ・ あり] 眼振:[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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
病理検査	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:()										
眼科学的検査	眼底検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
	視力検査:[未実施 ・ 実施] 右 (裸眼):() 左 (裸眼):() 右 (矯正後):() 左 (矯正後):()										
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施 ・ 実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他):()										
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載											
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:()										

告示番号 1 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
眼科学的検査	眼底検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()	
	視力検査：[未実施 ・ 実施] 右 (裸眼)：() 左 (裸眼)：() 右 (矯正後)：() 左 (矯正後)：()	
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		
皮膚治療	紫外線対策：[なし ・ あり] 詳細：()	
治療	治療 (その他)：()	
今後の治療方針	今後の治療方針：() 治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号	5	皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	----------	--	------------

病名	2 ケラチン症性魚鱗癬(表皮融解性魚鱗癬(優性/劣性)及び表皮融解性魚鱗癬を含む。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男・女・性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長(測定日)	cm (SD)			体重(測定日)	kg (SD)			BMI		
	年	月	日	年	月	日	年	月	日	肥満度 %	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性			なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし・全身性・片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない・できる]										
症状	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]		体温調整障害(うつ熱等): [なし・あり]			栄養障害: [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]									
	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	口唇の突出開口: [なし・あり]				症状(その他): ()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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]		体温調整障害(うつ熱等): [なし・あり]			栄養障害: [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]									
	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	口唇の突出開口: [なし・あり]				症状(その他): ()						

告示番号 5 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
病理検査	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]	
	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] 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): ()	
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) 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]	
	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] 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): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		7		皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)		
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI 肥満度 %
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥:[なし・全身性・片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位:() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外:[できない・できる]						
症状	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]			
		全身性もしくは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]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]		栄養障害:[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]					
	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	口唇の突出開口:[なし・あり]		症状(その他):()				
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載							
症状	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]			
		全身性もしくは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]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]		栄養障害:[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]					
	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	口唇の突出開口:[なし・あり]		症状(その他):()				

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 (新規申請用)		2/2
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
病理検査	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]	
	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] 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): ()	
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) 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]	
	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] 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): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号		8		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	4 道化師様魚鱗癬							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%						
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性			なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖鎖状魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない ・ できる]												
症状	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]								
		全身性もしくは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]			体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]			栄養障害: [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]											
	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	口唇の突出開口: [なし ・ あり]												
	症状 (その他): ()												
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
症状	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]								
		全身性もしくは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]			体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]			栄養障害: [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]											
	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	口唇の突出開口: [なし ・ あり]												
	症状 (その他): ()												

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 (新規申請用)		2/2
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
病理検査	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]	
	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] 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): ()	
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) 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]	
	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] 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): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号	9	皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2
-------------	----------	--	--	------------

病名	5 ネザートン (Netherton) 症候群					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か	月	日	性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定	
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり			
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位：() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[できない ・ できる]										
症状	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]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[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]									
	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	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()								
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載											
症状	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]		体温調整障害 (うつ熱等)：[なし ・ あり]		栄養障害：[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]									
	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	口唇の突出開口：[なし ・ あり]		症状 (その他)：()								

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

病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
	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]	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): ()
------------	-----------------

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)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [なし ・ あり]	
	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]	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): ()
----	---------------

今後の治療方針	今後の治療方針: ()
---------	--------------

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

医療機関・医師署名

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

告示番号		6		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2				
病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 症候群								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規						
受給者番号			受診日	年 月 日												
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
氏名 (Alphabet)																
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定								
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		()		都道府県 ()		市区町村				
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI			肥満度	%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日												
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()															
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり							
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)												
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり							
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明							
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載																
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位: () 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [できない ・ できる]															
症状	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	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]			成長障害: [なし ・ あり]			体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]			栄養障害: [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]														
	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	口唇の突出開口: [なし ・ あり]			症状 (その他): ()											
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載																
症状	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	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]			成長障害: [なし ・ あり]			体温調整障害 (うつ熱等): [なし ・ あり]			栄養障害: [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]														
	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	口唇の突出開口: [なし ・ あり]			症状 (その他): ()											

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載			
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [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]	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): ()		
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)	顆粒変性: [なし ・ あり]
	著明な過角化: [なし ・ あり]	著明な皮膚肥厚: [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]	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): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: ()		
	治療見込み期間 (入院)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)
治療見込み期間 (外来)	開始日: (年 月 日)	終了日: (年 月 日)	通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所			
	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号 **10** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	7 2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬 (具体的な疾病名:)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり		
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)							
現状評価	治療・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明		
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥:[なし・全身性・片側性または限局性] 片側性または限局性の場合の部位:() 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外:[できない・できる]								
症状	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]					
		全身性もしくは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]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]		栄養障害:[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]							
	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	口唇の突出開口:[なし・あり]		症状(その他):()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載									
症状	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]					
		全身性もしくは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]		体温調整障害(うつ熱等):[なし・あり]		栄養障害:[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]							
	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	口唇の突出開口:[なし・あり]		症状(その他):()						

告示番号 10 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載		
病理検査	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]	
	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] 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): ()	
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) 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]	
	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] 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): ()	
今後の治療方針	今後の治療方針: ()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号 **14** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	8 表皮水疱症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)				
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
	年 月 日		年 月 日		年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)				療育手帳	なし ・ あり		
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能				運動制限の必要性		なし ・ あり		
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]								
	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]								
	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: ()								
診断の根拠	軽微な機械的刺激により皮膚 (ときに粘膜) に容易に生ずる水疱: [なし ・ あり] 出生時から乳幼児期の発症かつ症状の持続: [なし ・ あり] 薬剤、感染、光線過敏、自己免疫、亜鉛欠乏、魚鱗癬様紅皮症による水疱を除外: [できない ・ できる]								
症状	皮膚・粘膜	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]							
		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]							
		癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]							
	全身	爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]							
		栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [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]								
	有棘細胞癌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()								
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]								
	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]								
	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: ()								
症状	皮膚・粘膜	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]							

告示番号 **14** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/2**

症状	皮膚・粘膜	掌蹼角化: [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]
	全身	癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]
		爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]
	消化器	栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]
	筋・骨格	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]
	精神・神経	関節拘縮: [なし ・ あり] 指(趾)間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]
その他	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]	
	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]	
	有棘細胞癌: [なし ・ あり]	
	症状(その他): ()	

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

血液検査	ヘモグロビン (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): [- ・ 土 ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 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]	水泡形成部位: [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): ()		
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
検査所見(その他)	検査所見(その他): ()		

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	ヘモグロビン (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): [- ・ 土 ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 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]	水泡形成部位: [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): ()		
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(現在): [なし ・ あり]
	創傷被覆材の使用: [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)

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		12		皮膚疾患群 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2		
病名	9 膿疱性乾癬 (汎発型)						受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号			受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			
		年 月 日		年 月 日		肥満度	%					
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)					療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性			なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
診断の根拠	Kogoj の海綿状膿疱 : [なし ・ あり] 表皮肥厚 : [なし ・ あり] 不全角化 : [なし ・ あり] 尋常性乾癬の既往 : [なし ・ あり]											
症状	皮膚・粘膜	粘膜炎 : [なし ・ あり] 膿海 : [なし ・ あり] 紅斑 : [なし ・ 体表面積の25%未満 ・ 体表面積の25%以上75%未満 ・ 体表面積の75%以上] 膿疱形成 (膿疱を伴う紅斑面積) : [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]										
	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) : ()										
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載												
症状	皮膚・粘膜	粘膜炎 : [なし ・ あり]										
	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 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
血液検査	白血球数 : () / μ L			赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L			赤沈 (1 時間値) : () mm/h					
	CRP : () mg/dL			血清総蛋白 : () g/dL			血清IgG : () mg/dL					
	血清IgG : () mg/dL			血清IgA : () mg/dL			血清IgM : () mg/dL					
	ASO (ASLO) : () 倍			リウマトイド因子 (定性) : [陰性 ・ 陽性]								
病理検査	皮膚生検 : [未実施 ・ 実施]					実施日 : (年 月 日)						
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施]					実施日 : (年 月 日)		IL36RN 遺伝子異常 : [なし ・ あり]				
	詳細 : () 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 : ()				
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()											
検査所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載												
血液検査	白血球数 : () / μ L			赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L			赤沈 (1 時間値) : () mm/h					
	CRP : () mg/dL			血清総蛋白 : () g/dL			血清IgG : () mg/dL					
	血清IgA : () mg/dL			血清IgM : () mg/dL			ASO (ASLO) : () 倍					
	リウマトイド因子 (定性) : [陰性 ・ 陽性]											

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 (新規申請用)		2/2
病理検査	皮膚生検：[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) IL36RN遺伝子異常：[なし ・ あり] 詳細：() 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：()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()	
既往歴	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	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[なし ・ あり]	
皮膚治療	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：()	
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日) 通院頻度：()回/月	
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日	年 月 日
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	

告示番号 **3** 皮膚疾患群 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **1/2**

病名	10 色素性乾皮症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規		
受給者番号			受診日	年 月 日					
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)			
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定		
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村		
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI		
		年 月 日			年 月 日		肥満度	%	
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日					
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()								
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)						
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり	
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明	
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり] 露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]							
	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]							
	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): ()							
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症: [なし ・ あり] 露光部に限局した特徴的な色素斑: [なし ・ あり]							
	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]							
	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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載									
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()								
	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): ()				
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]								
	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]								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
	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): ()								

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
病理検査	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()
	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): ()
生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]
	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]
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	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 (申請時) ※直近の状況を記載	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 理学療法: [未実施 ・ 実施]
治療必要性	サンスクリーン以外の遮光対策の必要性: [なし ・ あり] 尖足予防のための装具装着の指導の必要性: [なし ・ あり] 関節拘縮予防と改善のためのリハビリの必要性: [なし ・ あり] 神経機能の評価の為の検査の必要性: [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]
治療	治療 (その他): ()
今後の治療方針	今後の治療方針: ()
	治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度: ()回/月
医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	記載年月日 年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号	16	皮膚疾患群 () 年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	----------------------------	-------------------------------	------------

病名	11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規					
受給者番号			受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢	歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI			
		年 月 日		年 月 日		肥満度		%				
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()											
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)				療育手帳	なし ・ あり					
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)		なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能					運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
症状	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]				雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑): [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]						
	精神・神経	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]										
		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]											
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損: [なし ・ あり]				視神経腫: [なし ・ あり]			神経線維腫 (神経): [なし ・ あり]				
	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): ()											
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載												
症状	皮膚・粘膜	カフェ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]				雀卵斑様色素斑 (小レックリングハウゼン斑): [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]						
	精神・神経	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]										
		発達障害: [なし ・ あり ・ 不明]					自閉症スペクトラム症: [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]											
その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損: [なし ・ あり]				視神経腫: [なし ・ あり]			神経線維腫 (神経): [なし ・ あり]				
	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 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載												
画像検査	CTまたはMRI検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)						
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)						

告示番号 16		皮膚疾患群 ()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		2/2	
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)							
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
画像検査	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)							
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)							
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()	実施日：(年 月 日)							
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()								
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
合併症	合併症：[なし ・ あり] 詳細：()								
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明]								
経過 (申請時) ※直近の状況を記載									
治療	治療経過：()								
	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] 詳細：()								
今後の治療方針	今後の治療方針：()								
	治療見込み期間 (入院)		開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)					
治療見込み期間 (外来)		開始日：(年 月 日)	終了日：(年 月 日)	通院頻度：()回/月					
医療機関・医師署名									
上記の通り診断します。									
医療機関名			記載年月日			年 月 日			
医療機関住所			診療科			医師名			
			小児慢性特定疾病 指定医番号 ()						

告示番号	13	皮膚疾患群	()	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)	1/2
-------------	-----------	--------------	------------	-----------	-------------------------------	------------

病名	12 肥厚性皮膚骨膜炎					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号		受診日	年	月	日						
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日	性別	男・女・性別未決定		
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	()	都道府県	()	市区町村	
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI		
		年	月	日		年	月	日	肥満度	%	
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日				
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()										
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり(等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)					療育手帳	なし・あり			
	精神障害者保健福祉手帳(障害者手帳)	なし・あり(等級 1級・2級・3級)									
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能					運動制限の必要性		なし・あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する・しない・不明			
臨床所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
症状	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]					
	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]									
	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	ばち指:[なし・あり] 症状(その他):()										
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	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]					
	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]									
	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	ばち指:[なし・あり] 症状(その他):()										
検査所見(診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載											
病理検査	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):()						
画像検査	単純X線検査(長管骨):[未実施・実施]		実施日:(年 月 日)		所見:()						
	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): ()

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]
	線維化: [なし ・ あり]	弾力線維の変性: [なし ・ あり]
	脂腺増生: [なし ・ あり]	
	所見 (その他): ()	

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): ()

治療	多汗症に対する治療: ()
	皮膚肥厚に対する治療: ()
	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: ()
	多発性小腸潰瘍に対する治療: ()
	治療 (その他): ()

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

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

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

告示番号		15		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	13 無汗性外胚葉形成不全								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定					
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI						
		年 月 日	年 月 日		肥満度	%							
発病時期	年 月 頃		初診日	年 月 日									
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明				
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
症状	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瞼壁 : [なし ・ あり]			
	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]		歯牙異常 : [なし ・ あり]		突出した額・下顎 : [なし ・ あり]					耳介低位 : [なし ・ あり]
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
症状	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瞼壁 : [なし ・ あり]			
	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]
検査所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病理検査	皮膚生検 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)										
	組織学的所見 : ()												
生理機能検査	温熱発汗試験 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		無 (低) 汗部の面積 : () %								
	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)										
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()												
検査所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
病理検査	皮膚生検 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)										
	組織学的所見 : ()												
生理機能検査	温熱発汗試験 : [未実施 ・ 実施]		実施日 : (年 月 日)		無 (低) 汗部の面積 : () %								
	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)										
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 : ()												

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 (新規申請用)		1/3	
病名	14 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	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年	月	日		
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)	
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日 性別 男・女・性別未決定
出生体重	g	出生週数	在胎	週	日	出生時に住民登録をした所	() 都道府県 () 市区町村
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)		BMI 肥満度 %
発病時期	年	月	頃	初診日	年	月	日
就学・就労状況	就学前・小中学校(通常学級・通級・特別支援学級)・特別支援学校(小中学部・専攻科を含む高等部)・高等学校(専攻科を含む)・高等専門学校・専門学校/専修学校など・大学(短期大学を含む)・就労(就学中の就労も含む)・未就学かつ未就労・その他()						
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし・あり (等級 1級・2級・3級・4級・5級・6級)				療育手帳	なし・あり
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)	なし・あり (等級 1級・2級・3級)					
現状評価	治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能				運動制限の必要性		なし・あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当		する・しない・不明		小児慢性特定疾病重症患者認定基準に該当		する・しない・不明
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載							
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛: [なし・あり]		爪発育不良: [なし・あり]		皮膚色素脱失: [なし・あり]	
		皮膚癒着: [なし・あり]		粘膜面の潰瘍化: [なし・あり]		包莖: [なし・あり]	
		口腔/食道/気管粘膜潰瘍: [なし・あり]				皮膚過剰色素沈着: [なし・あり]	
						陰唇癒着: [なし・あり]	
	眼	眼瞼癒着: [なし・あり]		眼瞼内反: [なし・あり]		睫毛乱生: [なし・あり]	
		兎眼: [なし・あり]		角膜潰瘍: [なし・あり]		失明: [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): ()					
症状	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]		口腔内広範囲に血腫、出血を伴うびらん: [なし・あり]		鼻腔内びらん: [なし・あり]	
		口唇・口腔内に血腫、出血を伴わないびらん: [なし・あり]		びらん: [なし・あり]		口唇にのみ血腫、出血を伴うびらん: [なし・あり]	
		全身の水疱: [なし・あり]		皮膚粘膜移行部の重篤な病変: [なし・あり]		表皮の剥脱: [なし・あり]	
		皮膚・粘膜症状 (その他): ()					
	眼	眼脂: [なし・あり]		結膜充血: [なし・あり]		両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成: [なし・あり]	
		両眼の急性結膜炎に伴う角膜上皮欠損: [なし・あり]		眼瞼腫脹: [なし・あり]		眼症状 (その他): ()	
	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): ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載							
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]						
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛: [なし・あり]		爪発育不良: [なし・あり]		皮膚色素脱失: [なし・あり]	
		皮膚過剰色素沈着: [なし・あり]		皮膚癒着: [なし・あり]		粘膜面の潰瘍化: [なし・あり]	
		包莖: [なし・あり]		陰唇癒着: [なし・あり]		口腔/食道/気管粘膜潰瘍: [なし・あり]	
	眼	眼瞼癒着: [なし・あり]		眼瞼内反: [なし・あり]		睫毛乱生: [なし・あり]	
		乾燥性角結膜炎: [なし・あり]		兎眼: [なし・あり]		角膜潰瘍: [なし・あり]	
		失明: [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): ()					

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 (新規申請用) **2/3**

症状	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] 外陰部びらん : [なし ・ あり] 口唇・口腔内に血痂、出血を伴わないびらん : [なし ・ あり] びらん : [なし ・ あり] 皮膚粘膜移行部の重篤な病変 : [なし ・ あり] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ()	非典型ターゲット状多形紅斑 : [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] 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん : [なし ・ あり] 表皮の剥脱 : [なし ・ あり]	潰瘍 : [なし ・ あり] 鼻腔内びらん : [なし ・ あり] 全身の水疱 : [なし ・ あり]
	眼	眼脂 : [なし ・ あり] 両眼の急性結膜炎に伴う角膜上皮欠損 : [なし ・ あり] 眼症状 (その他) : ()	結膜充血 : [なし ・ あり] 眼瞼腫脹 : [なし ・ あり]	両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成 : [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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載

血液検査	白血球数 : () / μ L 血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L BUN : () mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL AST : () U/L 血清クレアチニン : () mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : () % ALT : () U/L 赤沈 (1時間値) : () mm/h	LDH : () U/L CRP : () mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [未実施 ・ 実施] PHA反応 (測定値) : () cpm	PHA反応 (検査方法) : () PHA反応 (基準値) : () cpm	SI (Stimulation index) : ()	
病理検査	生検 : [未実施 ・ 実施] 部位 : () 所見 (その他) : ()	実施日 : (年 月 日)	病理学的な表皮の壊死性変化 : [なし ・ あり]	

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

血液検査	白血球数 : () / μ L 血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L BUN : () mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL AST : () U/L 血清クレアチニン : () mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : () % ALT : () U/L 赤沈 (1時間値) : () mm/h	LDH : () U/L CRP : () mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [未実施 ・ 実施] PHA反応 (測定値) : () cpm	PHA反応 (検査方法) : () PHA反応 (基準値) : () cpm	SI (Stimulation index) : ()	
病理検査	生検 : [未実施 ・ 実施] 部位 : () 所見 (その他) : ()	実施日 : (年 月 日)	病理学的な表皮の壊死性変化 : [なし ・ あり]	

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 : ()

重症度分類	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
				結膜充血	[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
			口唇・口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、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
		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]		
		※ び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) ※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] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり]	ステロイド薬：[なし ・ あり] 生物学的製剤：[なし ・ あり] 利尿薬：[なし ・ あり]	免疫調整薬：[なし ・ あり] 抗凝固薬：[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	理学療法：[未実施 ・ 実施]	作業療法：[未実施 ・ 実施]	
血液浄化	血液浄化法：[未実施 ・ 実施] 詳細：()		
治療	後遺症のための継続的治療の必要性：[なし ・ あり] 詳細：()		
	治療 (その他)：()		
今後の治療方針	今後の治療方針：()		
	治療見込み期間 (入院) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)	治療見込み期間 (外来) 開始日：(年 月 日) 終了日：(年 月 日)	通院頻度：()回/月

医療機関・医師署名

上記の通り診断します。

医療機関名 記載年月日 年 月 日

医療機関住所

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

告示番号		2		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	15 限局性強皮症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
氏名 (Alphabet)													
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
		年 月 日				年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校/専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性			なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型	病型分類 (限局性強皮症) : [Circumscribed morphea ・ Linear scleroderma ・ Generalized morphea ・ Pansclerotic morphea ・ Mixed morphea]												
症状	皮膚・粘膜	色素沈着 : [なし ・ あり] 色素脱失 : [なし ・ あり] 皮膚陥凹 : [なし ・ あり] 脱毛 : [なし ・ あり]											
		病変部位 : 頭頸部 : [なし ・ あり] 頭頸部 : 皮疹数 : ()											
		右上肢 : [なし ・ あり]		右上肢 : 皮疹数 : ()		左上肢 : [なし ・ あり]		左上肢 : 皮疹数 : ()					
		右下肢 : [なし ・ あり]		右下肢 : 皮疹数 : ()		左下肢 : [なし ・ あり]		左下肢 : 皮疹数 : ()					
	体幹前面 : [なし ・ あり]		体幹前面 : 皮疹数 : ()		体幹後面 : [なし ・ あり]		体幹後面 : 皮疹数 : ()						
	筋・骨格	患部の萎縮・変形 : [なし ・ あり]		関節拘縮 : [なし ・ あり]		運動障害 : [なし ・ あり]		関節痛 : [なし ・ あり]					
	全身	成長障害 : [なし ・ あり]											
呼吸器・循環器	脳血管障害 : [なし ・ あり]												
精神・神経	中枢神経症状 : [なし ・ あり]												
眼	眼症状 : [なし ・ あり]												
その他	顔面の陥凹・変形 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
病型	病型分類 (限局性強皮症) : [Circumscribed morphea ・ Linear scleroderma ・ Generalized morphea ・ Pansclerotic morphea ・ Mixed morphea]												
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]												
症状	皮膚・粘膜	皮疹の性状・部位 : ()											
	筋・骨格	障害の種類・程度 : 頭頸部 : ()											
		障害の種類・程度 : 四肢 : ()											
	その他	症状 (その他) : ()											
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	抗核抗体 : () 倍 ・ 未実施			抗ssDNA抗体 : () U/mL ・ 未実施			リウマトイド因子 (定量) : () IU/mL ・ 未実施						
画像検査	超音波検査 : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)			部位 : () 所見 : ()						
	CTまたはMRI検査 : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)			部位 : () 所見 : ()						
	画像検査 (その他) : [未実施 ・ 実施]			実施日 : (年 月 日)			検査名 : () 部位 : () 所見 : ()						

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 (新規申請用) **2/2**

病理検査	生検: [未実施 ・ 実施] 部位: () 所見 (その他): ()	実施日: (年 月 日)	膠原線維の膨化増生の所見: [なし ・ あり]
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		
検査所見 (申請時)	※直近の状況を記載		
血液検査	抗核抗体: ()倍・未実施	抗ssDNA抗体: ()U/mL・未実施	リウマトイド因子 (定量): ()IU/mL・未実施
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()		
その他の所見 (申請時)	※直近の状況を記載		
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()		
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()		
経過 (申請時)	※直近の状況を記載		
皮膚治療	ステロイド外用薬: [なし ・ あり]	タクロリムス外用薬: [なし ・ あり]	光線療法: [なし ・ あり]
薬物療法	ステロイド薬: [なし ・ あり]	免疫抑制薬: [なし ・ あり]	抗てんかん薬: [なし ・ あり]
リハビリテーション	理学療法: [未実施 ・ 実施]		
手術	外科的治療: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 術式: ()		
治療	合併症・後遺症 (皮疹のみを除く) の継続的治療の必要性: [なし ・ あり] 詳細: () 治療 (その他): ()		
今後の治療方針	今後の治療方針: () 治療見込み期間 (入院) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (年 月 日) 通院頻度 ()回/月		
医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日		年 月 日
医療機関住所	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		

告示番号		11		皮膚疾患群		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/2	
病名	16 先天性ポルフィリン症							受付種別	<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日	年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)							(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)						
生年月日	年 月 日			意見書記載時の年齢	歳 か月 日			性別	男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村					
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI				
	年 月 日	年 月 日			年 月 日	年 月 日			肥満度	%			
発病時期	年 月 頃			初診日	年 月 日								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校 (通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校 (小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校 (専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校 / 専修学校 など ・ 大学 (短期大学を含む) ・ 就労 (就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級 ・ 4 級 ・ 5 級 ・ 6 級)						療育手帳	なし ・ あり				
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1 級 ・ 2 級 ・ 3 級)									
現状評価	治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性			なし ・ あり			
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			
臨床所見 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
病型	病型 (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]												
発症時期	発症時期: [小児期 ・ 思春期以降]												
症状	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]											
	消化器	脾腫大: [なし ・ あり]			肝機能障害: [なし ・ あり]			悪心・嘔吐: [なし ・ あり]					
		腹痛: [なし ・ あり]			便秘: [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): ()												
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
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]												
症状	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]											
	消化器	脾腫大: [なし ・ あり]			肝機能障害: [なし ・ あり]			悪心・嘔吐: [なし ・ あり]					
		腹痛: [なし ・ あり]			便秘: [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 (診断時) ※ 診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載													
血液検査	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL		血清 Na : () mEq/L		AST : () U/L								
	ALT : () U/L		γ-GTP : () U/L		血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL								
	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												

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

尿検査	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
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施	非発作時 : () 倍 ・ 未実施
	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	
	ポルフォピ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]
	プロト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]
	遺伝子異常 (その他) : ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()	
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
血液検査	ヘモグロビン (Hb) : () g/dL	血清 Na : () mEq/L
	ALT : () U/L	γ-GTP : () U/L
	AST : () U/L	血清総ビリルビン (T-Bil) : () mg/dL
	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	
尿検査	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
	ポルホピリノーゲン (PBG) : 正常平均血との比 : 発作時 : () 倍 ・ 未実施	非発作時 : () 倍 ・ 未実施
	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	
	ポルフォピ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]
	プロト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]
	遺伝子異常 (その他) : ()	
検査所見 (その他)	検査所見 (その他) : ()	
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載		
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
経過 (申請時) ※直近の状況を記載		
薬物療法	薬物療法 : [なし ・ あり] 詳細 : ()	
栄養管理	栄養管理 : [未実施 ・ 実施] 詳細 : ()	
治療	治療 (その他) : ()	
今後の治療方針	今後の治療方針 : ()	
	治療見込み期間 (入院)	開始日 : () 年 () 月 () 日 終了日 : () 年 () 月 () 日
	治療見込み期間 (外来)	開始日 : () 年 () 月 () 日 終了日 : () 年 () 月 () 日 通院頻度 : () 回/月
医療機関・医師署名		
上記の通り診断します。		
医療機関名	記載年月日 年 月 日	
医療機関住所	診療科	
	医師名	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	