

病名	69 27から68までに掲げるもののほか、固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）				受付種別	☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → （ ）			
保険情報	保険者番号 （ ） 被保険者記号 （ ） 被保険者番号 （ ） 被保険者個人単位枝番 （ ） 資格取得年月日 年 月 日								
氏名	(セイメイ) (姓名)				以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 （ ー ） 都道府県 （ ） 市区町村 （ ） 丁目番地等 （ ）								
生年月日	年 月 日						性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 （ ） 市区町村 （ ）								
出生体重	g		出生週数		在胎 週 日				
発症時期	年 月 頃			記載時の年齢	満 歳 か月 日				
現在の 身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)			体重 (測定日)	kg (SD)			BMI
		年 月 日	年 月 日	肥満度		%			
手帳取得状況	身体障害者手帳	なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)					療育手帳	なし ・ あり	
	精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)					
現状評価	治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり
	人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明		小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
具体的な疾病名	()				最終受診日	(年 月 日)			
症 状	全身	低身長 (－2.0SD以下) : [なし ・ あり] 易感染性 : [なし ・ あり] 易疲労性 : [なし ・ あり]							
	消化器	肝機能障害 : [なし ・ あり] 消化器症状 : [なし ・ あり]							
	内分泌・代謝	性腺機能低下 : [なし ・ あり] 耐糖能異常 : [なし ・ あり] 甲状腺機能低下 : [なし ・ あり]							
	腎・泌尿器	腎機能低下 : [なし ・ あり]							
	呼吸器・循環器	心機能障害 (不整脈含む) : [なし ・ あり] 呼吸障害 : [なし ・ あり]							
	筋・骨格	大腿骨頭壊死 : [なし ・ あり] 骨密度低下 : [なし ・ あり] 筋・軟部組織障害 : [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	皮膚障害 : [なし ・ あり] 毛髪異常 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	白質脳症 : [なし ・ あり] 抑鬱 : [なし ・ あり] 末梢神経障害 : [なし ・ あり]							
		認知機能障害 : [なし ・ あり] てんかん : [なし ・ あり] 発達障害 : [なし ・ あり]							
	耳鼻咽喉	精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] 移動障害 : [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明]							
その他	聴力障害 : [なし ・ あり]								
	慢性GVH病:皮膚障害 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:毛髪異常 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:口腔粘膜障害 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:眼症状 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:呼吸障害 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:肝機能障害 : [なし ・ あり] 慢性GVH病:骨格筋障害 : [なし ・ あり]								
	二次がん : [なし ・ あり] 詳細 : ()								
	歯牙異常 : [なし ・ あり] 自己免疫疾患 : [なし ・ あり] 症状 (その他) : ()								
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
血液検査	フェリチン : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	VMA : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	HVA : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	NSE : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	α-フェトプロテイン (AFP) : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	hCG- βサブユニット : ()ng/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
	絨毛性ゴナドトロピン (hCG) : ()mIU/mL ・ 未実施 実施日 : (年 月 日)								
画像検査	腫瘍マーカー (その他) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)								
	所見 : ()								
検査所見 (その他)	画像検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日)								
	部位 : () 所見 : ()								

その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載									
合併症	遺伝性腫瘍症候群の合併：（ ）								
	合併症（その他）：（ ）								
経過（申請時） ※直近の状況を記載									
薬物療法	化学療法：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]								
移植	同種造血幹細胞移植：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ ）年（ ）月（ ）日								
放射線治療	放射線治療：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 照射量：（ ）Gy								
手術	腫瘍摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：（ ）年（ ）月（ ）日								
	摘出度：[生検 ・ 部分摘出 ・ 亜全摘出 ・ 肉眼的全摘出] 術式：（ ）								
今後の治療方針	治療計画：[積極的治療継続 ・ 治療終了（計画的経過観察） ・ その他]								
	治療計画（その他）：（ ）								
	積極的治療：治療終了日：（ ）年（ ）月（ ）日 治療終了者の経過観察の必要性：[なし ・ あり]								
	治療終了者に対する計画的フォローアップレベル：[一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群]								
	今後の治療方針：（ ）								
	治療見込み期間（入院） 開始日：（ ）年（ ）月（ ）日 終了日：（ ）年（ ）月（ ）日								
	治療見込み期間（外来） 開始日：（ ）年（ ）月（ ）日 終了日：（ ）年（ ）月（ ）日 通院頻度：（ ）回／月								
	成長ホルモン治療の有無：[なし ・ あり]								
就学・就労状況	就学前 ・ 小中学校（通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級） ・ 特別支援学校（小中学部 ・ 専攻科を含む高等部） ・ 高等学校（専攻科を含む） ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学（短期大学を含む） ・ 就労（就学中の就労も含む） ・ 未就学かつ未就労 ・ その他（ ）								
医療機関・医師署名									
上記の通り診断します。									
医療機関名					記載年月日		年 月 日		
医療機関所在地					診断年月日		年 月 日		
電話番号									
					診療科				
					医師名				
					小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）				

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