

認定審査には医療意見書の **一 枠** で囲われた項目に記入が必要です。

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	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	受給者の基本情報が記入されているかご確認ください。			新様式となっているかご確認ください。 ※ 新様式は「新規」と「更新・転入」は、別になっています。 ※ 旧様式での申請は受付できませんのでご注意ください。			
氏名 (Alphabet)							
生年月日	年	月	日	意見書記載時の年齢	歳	か月	日
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 (知別大学を含む) ・ 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							
皮膚・粘膜	カフエ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]			雀卵斑褐色素斑 (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]				
	側彎: [なし ・ あり]	Cobb角: () 度					
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]						
	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]				
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]		視神経膠腫: [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							
皮膚・粘膜	カフエ・オ・レ斑 (6個以上): [なし ・ あり]			雀卵斑褐色素斑 (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]				
	側彎: [なし ・ あり]	Cobb角: () 度					
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]						
	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]				
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]		視神経膠腫: [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: ()		所見: ()		
眼科学的検査	眼科学的検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: ()		所見: ()		

各々の認定基準をご確認の上、必ずご記入ください。
※ 認定基準については、別添①を参照ください。

疾病の認定及び重症患者認定に関する項目です。
必ずご記入ください。
※ 認定基準については、別添①、②をご参照ください。

受給者番号() 患者氏名()

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

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	
画像検査	CTまたはMRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
眼科学的検査	眼科学的検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
検査所見 (その他)	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：()
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。	記載年日 日
医療機関名	
医療機関住所	

必ずご記入ください。
 ※ 認定期間中に20歳を迎える受給者については、
 誕生日の前日を終了日として記入してください。

(印)

■ 人工呼吸器等装着者の基準

○厚生労働大臣が定める者(平成二十六年十二月十一日)(厚生労働省告示第四百六十二号)

児童福祉法施行令(昭和二十三年政令第七十四号)第二十二条の規定に基づき、厚生労働大臣が定める者を次のように定め、平成二十七年一月一日から適用する。

厚生労働大臣が定める者

一～二 略

三 令第二十二條第一項第六号の人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として厚生労働大臣が定めるものは、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であって、日常生活動作が著しく制限されているものとする。

■ 重症患者認定基準

① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する(小児慢性特定疾病に起因するものに限る)と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの)
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの(両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの)
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の用を全く廃したもの)
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの)
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く廃したもの)
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの)
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項(眼の項及び聴器の項を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したのもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)

② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	治療状況等の状態
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの

■ 疾病の認定基準(疾病の状態の程度)

細分類	番号	疾病名	疾病の状態の程度
11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)	14	レックリングハウゼン病 (神経線維腫症 I 型)	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合

【補足※】

- 「レックリングハウゼン病 (神経線維腫症 I 型)」の「疾病の状態の程度」の「顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合」の「多数の」とは、乳幼児で250個、未就学児で500個、12歳以上で700個程度の多数の神経線維腫を認める場合を指し、「大きな」とは、腫瘍切除を全身麻酔下で行う程度を指し、「高度の骨病変」とは、歩行障害を来す下肢長の左右差、頭蓋骨・顔面骨の欠損、脊椎のCobb角20度以上の側弯、四肢の麻痺を伴う頸椎の変形、四肢長管骨の彎曲、病的骨折、偽関節がある場合を指す。

※ 「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)」についてから抜粋