

| | | | | | | | | | |
|--|---|------------|---|---------------------------|------|---|--------------------|---|-----------|
| 告示番号 | | 3 | | 皮膚疾患 | | 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 | | 2 先天性魚鱗癬 | | 細分類病名 | | 2 ケラチン症性魚鱗癬（表皮融解性魚鱗癬（優性／劣性）及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。） | | | |
| 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 | | | | | | | | |
| | 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 ） | | | | | |
| | 全身性くに関節部位の厚い鱗屑（ なし ・ あり ） | | | 掌蹠角化（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 眼瞼外反（ なし ・ あり ） | | | 口唇の突出開口（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 耳介変形（ なし ・ あり ） | | | 毛髪異常（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 痙性四肢麻痺（ なし ・ あり ） | | | 成長障害（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 精神発達遅延（ なし ・ あり ） | | | 眼科的異常（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 聴覚障害（ なし ・ あり ） | | | 肝機能障害（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | うつ熱などの体温調節障害（ なし ・ あり ） | | | 栄養障害（ なし ・ あり ） | | | | | |
| | 関節拘縮（ 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 ） | | | | | | | | | |
| 運動機能（ 寝たきり ・ 座れる ・ 歩行障害あり ・ 歩ける ・ 走れる ） | | | | | | | | | |
| 家族内同症（ なし ・ あり → 患児との続柄： ） | | | | | | | | | |
| 新生児集中治療室の利用（ なし ・ あり ） | | | | | | | | | |
| 診断の根拠となった症状 | | | | | | | | | |
| 生後まもなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥（ なし ・ あり※ ） | | | | | | | | | |
| ※ありの場合 → （ 全身性 ・ 片側性または限局性 → 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膚候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外（ できない ・ できる ） | | | | | | | | | |
| 2.検査所見 | | | | | | | | | |
| 主 な 診 断 の 根 拠 と な っ た 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） | | | | | | | | |
| | 組織検査 | | | | | | | | |
| | 皮膚生検（ 未実施 ・ 実施※ ） | | | | | | | | |
| | ※実施の場合 → 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※ ） | | | | | | | | |
| | ※実施の場合 → 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）の非薄化（ なし ・ あり ） 層板顆粒の異常（ なし ・ あり ） | | | | | | | | |
| | その他の電顕所見（ なし ・ あり → 所見： ） | | | | | | | | |
| | 遺伝子診断（ 未実施 ・ 実施 → 所見： ） | | | | | | | | |
| | 生化学検査等その他の検査（ 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 → 詳細： ） | | | | | | | | |
| 4.経 過 | | | | | | | | | |
| 現在の 治療 | | | | | | | | | |
| 過去の主 な治療・ 検査など | 新生児集中治療室の利用の既往（ なし ・ あり ） | | | | | | | | |
| 5.今後の療の方針 | | | | | | | | | |
| 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誘導体の使用の必要性（ なし ・ あり ） | | | | | | | | | |
| 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 | | | | | |
| 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