

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		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		出生回数		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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		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													
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] 爪変形・脱落 : [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]											
	全身	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]											

受給者番号() 患者氏名()

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

症状	皮膚・粘膜	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]	
		瘢痕形成：[なし ・ 萎縮性瘢痕 ・ 肥厚性瘢痕 ・ 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]		
	全身	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）：（ ）				
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）：[- ・ ± ・ 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]		水疱部：病理学的水疱形成部位：[表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水疱部：トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり ・ 不明]		非水疱部：ヘミデスモゾームの低形成：[なし ・ あり ・ 不明]	
病理検査	非水疱部：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]			
	水疱形成部位：[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）：[- ・ ± ・ 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]		水疱部：病理学的水疱形成部位：[表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水疱部：トノフィラメントの凝集：[なし ・ あり ・ 不明]		非水疱部：ヘミデスモゾームの低形成：[なし ・ あり ・ 不明]	
病理検査	非水疱部：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]			
	水疱形成部位：[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：[なし ・ あり]		創傷被覆材の使用（現在）：[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：（ ）			
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 （ ）		
		(印)		