

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。)					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									
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	(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	