

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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()	
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		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 (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]		掌跖角化：[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 (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)		顕微鏡検査：[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]		顆粒変性：[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 ()