

告示番号		7		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	3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)					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 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、掌蹼角化症、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]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [なし・あり]		掌蹼角化: [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	痙攣四肢麻痺: [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]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [なし・あり]		掌蹼角化: [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	痙攣四肢麻痺: [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): ()				

告示番号 **7** 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**

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]	
病理検査	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]	
病理検査	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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		