

病名	6 シェーグレン・ラルソン (Sjogren-Larsson) 症候群					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	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]
	全身	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]		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]
	全身	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]		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 (_____)