

告示番号		6		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	6 シェーグレン・ラルソン (Sjögren-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								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
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]								
		全身性とくに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): ()									

告示番号 6 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) 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): ()	
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) 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	
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()	