

告示番号 **14** 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	8 表皮水疱症					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									
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]								
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]								
	接合部型の場合: [ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]								
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]								
	その他の型の場合: ()								
診断の根拠	軽微な機械的刺激により皮膚 (ときに粘膜) に容易に生ずる水疱: [なし ・ あり] 出生時から乳幼児期の発症かつ症状の持続: [なし ・ あり] 薬剤、感染、光線過敏、自己免疫、亜鉛欠乏、魚鱗癬様紅皮症による水疱を除外: [できない ・ できる]								
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]							
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]							
		掌蹠角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]							
		脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]							
		癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]							
	全身	爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]							
		栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]							
		消化器 食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]							
		筋・骨格 関節拘縮: [なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]							
		精神・神経 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]							
その他	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]								
	有棘細胞癌: [なし ・ あり] 症状 (その他): ()								
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載									
病型	病型分類 (表皮水疱症): [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定]								
	単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他]								
	接合部型の場合: [ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他]								
	栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他]								
	その他の型の場合: ()								
症状	皮膚・粘膜	皮膚掻痒: [なし ・ あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み]							
		皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生]							

告示番号 **14** 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**

症状	皮膚・粘膜	掌蹼角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
		脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体]
	全身	癬痕形成: [なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり]
		爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾]
	消化器	栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり]
	筋・骨格	食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難]
	精神・神経	関節拘縮: [なし ・ あり] 指(趾)間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状]
その他	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]	
	歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて]	
	有棘細胞癌: [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

血液検査	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL	血清アルブミン: ()g/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ 土 ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]		
遺伝学的検査	凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施]	水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常]	
	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

血液検査	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL	血清アルブミン: ()g/dL	血清クレアチニン: ()mg/dL
尿検査	尿蛋白 (定性): [- ・ 土 ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+]		
病理検査	皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)	所見: ()	
	電顕による観察: [未実施 ・ 実施]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明]	非水泡部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明]	
	非水泡部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明]		
遺伝学的検査	凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施]	水泡形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常]	
	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	幽門狭窄症: [なし ・ あり]	筋ジストロフィー: [なし ・ あり]	合併症 (その他): ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]		
	患児との続柄: ()		
	詳細: ()		

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]
皮膚治療	在宅処置: [なし ・ あり]	創傷被覆材の使用 (現在): [なし ・ あり]
	創傷被覆材の使用: [なし ・ あり]	使用被覆材名: () 平均的使用量 [平方センチ/月]: ()
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)

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 (_____)