

病名	<b>8 表皮水疱症</b>					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	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										
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 : [ ヘルリツツ型 ・ 非ヘルリツツ型 ・ 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 ]								
		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 ] 爪変形・脱落 : [ なし ・ 10指趾未満 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾 ]								
	全身	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) : ( )								
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) : [ - ・ ± ・ 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 ] 水疱部 : 病理学的水疱形成部位 : [ 表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明 ] 非水疱部 : トノフィラメントの凝集 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 非水疱部 : ヘミデスモゾームの低形成 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 非水疱部 : 留線維の減少 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]									
	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 ] 水疱形成部位 : [ 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) : ( )									

**告示番号 12 皮膚疾患群 ( ) 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2**

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：[ なし ・ あり ] 創傷被覆材の使用 (現在)：[ 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 ( )

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 ( )