

病名	10 色素性乾皮症					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	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										
症状	皮膚・粘膜	光線過敏症:[なし・あり]			露光部に限局した特徴的な色素斑:[なし・あり]					
	精神・神経	末梢神経障害(深部腱反射の低下):[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]					
	眼	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]								
	耳鼻咽喉	眼症状:[なし・あり]								
	その他	感音性難聴:[なし・あり]								
露光部の皮膚がんの発生:[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	光線過敏症:[なし・あり]			露光部に限局した特徴的な色素斑:[なし・あり]					
	精神・神経	末梢神経障害(深部腱反射の低下):[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]					
	眼	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]								
	耳鼻咽喉	眼症状:[なし・あり]								
	その他	感音性難聴:[なし・あり]								
露光部の皮膚がんの発生:[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	最少紅斑量の測定:[未実施・実施] 所見:()									
	不定期DNA合成能測定:[未実施・実施] 所見:()									
	紫外線致死性感受性テスト:[未実施・実施]					紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強:[未実施・なし・あり]				
所見(その他):()										
生理機能検査	聴覚検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 感音性難聴:[なし・あり]									
	聴性脳幹反応(ABR)検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 聴性脳幹反応でのI,II波の異常:[なし・あり]									
	神経伝導検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 末梢神経障害(末梢神経伝達速度での軸索障害):[なし・あり]									
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()									
	遺伝的相補性群試験:[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	最少紅斑量の測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()
	不定期DNA合成能測定: [未実施 ・ 実施] 所見: ()
	紫外線致死性感受性テスト: [未実施 ・ 実施] 紫外線感受性致死テストのカフェイン存在下での感受性増強: [未実施 ・ なし ・ あり] 所見 (その他): ()

生理機能検査	聴覚検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 感音性難聴: [なし ・ あり]
	聴性脳幹反応 (ABR) 検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 聴性脳幹反応でのI,II波の異常: [なし ・ あり]
	神経伝導検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 末梢神経障害 (末梢神経伝達速度での軸索障害): [なし ・ あり]

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝的相補性群試験: [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: ()
-----	-----------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

リハビリテーション	補装具の使用: [なし ・ あり] 理学療法: [未実施 ・ 実施]
-----------	---

治療必要性	サンスクリーン以外の遮光対策の必要性: [なし ・ あり] 尖足予防のための装具装着の指導の必要性: [なし ・ あり] 関節拘縮予防と改善のためのリハビリの必要性: [なし ・ あり] 神経機能の評価の為の検査の必要性: [なし ・ あり]
-------	--

皮膚治療	皮膚がんの治療: [なし ・ あり] サンスクリーン以外の遮光対策: [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 ()		