

告示番号 **3** 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	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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()