

| 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 (継続申請用)   |               | 1/2 |  |  |
|------------------------|--|---|---------------|---------------------------|----------------------|---|--|--|---------------|-----|--|--|
| 病名                     | 10 色素性乾皮症  |   |               |                           |                      |   | 受付種別   | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |               |     |  |  |
| 受給者番号                  |  |   | 受診日           | 年 月 日                     |                      |   |  |  |               |     |  |  |
| ふりがな                   |  |   |               |                           |                      | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(Alphabet)                     |  |  |               |     |  |  |
| 氏名<br>(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<br>身長・体重           | 身長<br>(測定日)  | cm ( SD)  |               |                           | 体重<br>(測定日)          | kg ( SD)  |  |  | BMI           |     |  |  |
|                        |  | 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) ・<br>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 ・<br>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   |  |   |               |                           |                      |   |  |  |               |     |  |  |
| 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 ]<br>症状 (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 ]<br>所見: ( )  |   |               |                           |                      |   |  |  |               |     |  |  |
|                        | 不定期DNA合成能測定: [ 未実施 ・ 実施 ]<br>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 ]<br>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 )<br>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 )<br>所見: ( )  |   |               |                           |                      |   |  |  |               |     |  |  |
|                        | 遺伝的相補性群試験: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>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 ]<br>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 ]                                |  |  |               |     |  |  |
| 皮膚治療                   | 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 | ( )   |   |   |     |             |