

| | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|---|---|------------------------------|--------------------------|--|---------------------|--|-----------------------|--|-----------------------------|--|
| 告示番号 | | 31 | | 先天性代謝異常 | | () | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉 | | 1/3 | |
| 病名 | | 135 エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群 | | | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 新規 | |
| 保険情報 | | 保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日 | | | | | | | | | | | |
| 氏名 | | (セイメイ) (姓) | | | | 以前の登録氏名 (変更のある場合) | | (セイメイ) (姓) | | | | | |
| 住所 | | 郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 () | | | | | | | | | | | |
| 生年月日 | | 年 月 日 | | | | | | 性別 | | 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定 | | | |
| 出生地 | | 都道府県 () 市区町村 () | | | | | | | | | | | |
| 出生体重 | | g | | 出生週数 | | 在胎 週 日 | | | | | | | |
| 発症時期 | | 年 月 頃 | | 記載時の年齢 | | 満 歳 か月 日 | | | | | | | |
| 現在の 身長・体重 | | 身長 (測定日) | | cm (SD) 年 月 日 | | 体重 (測定日) | | kg (SD) 年 月 日 | | BMI | | | |
| | | | | | | | | | | 肥満度 | | % | |
| 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 | | 治療 ・ 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 | | | | | | | | | | | | | |
| 最終受診日 | | (年 月 日) | | | | | | | | | | | |
| 病型 | | 病型 (エーラス・ダンロス症候群) : [古典型 ・ 関節型 ・ 血管型 ・ 後側彎型 ・ 多発関節弛緩型 ・ 皮膚脆弱型 ・ デルマタン4-O-硫酸基転移酵素-1欠損型] | | | | | | | | | | | |
| 診 断 | 古典型 | 皮膚過伸展性 | | 前腕皮膚過伸展テスト : [0点 (3.0cm未満) ・ 1点 (3.0cm以上から4.0cm未満) ・ 2点 (4.0cm以上～5.0cm未満) ・ 3点 (5.0cm以上)] | | | | | | | | | |
| | | 萎縮性癍痕 | | 萎縮性癍痕スコア : [0点 (なし) ・ 1点 (1～2個) ・ 2点 (3～5個) ・ 3点 (6個以上)] | | | | | | | | | |
| | | 関節過動性 | Beightonによる 関節可動性亢進 判定基準 | 手関節の過伸展により手指と前腕が平行になる : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | |
| | | | | 拇指の過屈曲による前腕との接触 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | |
| | | | | 肘関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | |
| | 膝関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | | | | |
| | 膝伸展位で脊柱を前屈させ手掌が床につく : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側または両側)] | | | | | | | | | | | | |
| | 関節型 | 関節過動性 (全身性) : [なし ・ あり] | | 関節脆弱性 : [なし ・ あり] | | 皮膚過伸展性 : [なし ・ あり] | | 皮膚脆弱性 : [なし ・ あり] | | | | | |
| | 血管型 | 動脈破裂 : [なし ・ あり] | | 腸管破裂 : [なし ・ あり] | | 子宮破裂 (妊娠中) : [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 後側彎型 | 関節弛緩 (全身性) : [なし ・ あり] | | 皮膚過伸展性 : [なし ・ あり] | | 皮膚脆弱性 : [なし ・ あり] | | | | | | | |
| 側彎 (進行性) : [なし ・ あり] | | 強膜脆弱性 : [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| 多発関節 弛緩型 | 皮膚過伸展性 | | 前腕皮膚過伸展テスト : [0点 (3.0cm未満) ・ 1点 (3.0cm以上から4.0cm未満) ・ 2点 (4.0cm以上～5.0cm未満) ・ 3点 (5.0cm以上)] | | | | | | | | | | |
| | 萎縮性癍痕 | | 萎縮性癍痕スコア : [0点 (なし) ・ 1点 (1～2個) ・ 2点 (3～5個) ・ 3点 (6個以上)] | | | | | | | | | | |
| | 関節過動性 | Beightonによる 関節可動性亢進 判定基準 | 手関節の過伸展により手指と前腕が平行になる : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | | |
| | | | 拇指の過屈曲による前腕との接触 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | | |
| | | | 肘関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | | |
| 膝関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)] | | | | | | | | | | | | | |
| 膝伸展位で脊柱を前屈させ手掌が床につく : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側または両側)] | | | | | | | | | | | | | |
| 脱臼・亜脱臼 : [なし ・ あり] | | 先天性両側股関節脱臼 : [なし ・ あり] | | 萎縮性癍痕 : [なし ・ あり] | | | | | | | | | |
| 後側彎 : [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| 皮膚脆弱型 | 皮膚脆弱性 : [なし ・ あり] | | 垂れ下がり緩んだ皮膚 : [なし ・ あり] | | 鼠径ヘルニア : [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| 臍ヘルニア : [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | | | |
| デルマタン 4-O-硫酸基 転移酵素-1 欠損型 | 特徴的顔貌 : [なし ・ あり] | | 内転母指 : [なし ・ あり] | | 関節拘縮 : [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| 症 状 | 全身 | 易出血性 : [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 脱臼・亜脱臼 : [なし ・ あり] | | 先天性内反足 : [なし ・ あり] | | 筋緊張低下 : [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 精神発達遅滞 : [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 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] | | | | | | | | | | | |
| | | 発達障害 : [なし ・ あり ・ 不明] 自閉スペクトラム症 : [なし ・ あり ・ 不明] 注意欠如多動症 : [なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 限局性学習症 : [なし ・ あり ・ 不明] 発達障害 (その他) : () | | | | | | | | | | | |
| 皮膚・粘膜 | 軟属腫様偽腫瘍 : [なし ・ あり] | | 皮膚球状物 : [なし ・ あり] | | スムーズでベルベット様の皮膚 : [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| その他 | 裂孔ヘルニア : [なし ・ あり] | | 脱肛 : [なし ・ あり] | | 頸椎不安定性 : [なし ・ あり] | | | | | | | | |
| | | 症状 (その他) : () | | | | | | | | | | | |

