告示番号 2 **皮膚疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病 医療意見書**

受給者番号（　　）	新規登録 ・ 継続 ・ 転入 （転出地：　　）				
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　　週
現在の身長※2	.　　cm	現在の体重※2	.　　kg	母の生年月日	昭和 平成　　年　　月　　日
発病	年　　月 頃	初診日	年　　月　　日		
大分類病名	5 色素性乾皮症	細分類病名	10 色素性乾皮症		
病型	以下から1つを選択 □ A □ B □ C □ D □ E □ F □ G □ variant □ 病型不明 □ その他（　　）				

1.臨床所見

現在の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載

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 ）
皮膚がんの発生 （ なし ・ あり ）　　眼科的異常 （ なし ・ あり ）
聴覚障害 （ なし ・ あり ）　　精神運動発達遅延 （ なし ・ あり ）
運動機能 （ 寝たきり ・ 座れる ・ 歩行障害あり ・ 歩ける ・ 走れる ）

その他の特記すべき症状 （ なし ・ あり → 所見：　　）

2.検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合には（ ）内に記載（数値を用いて具体的に。継続は現在の状況を記載）

遺伝子診断 （ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
遺伝的相補性群試験 （ 未実施 ・ 実施 → 所見：　　）
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 → 所見：　　）
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 ）
感音性難聴 （ 未実施 ・ なし ・ あり ）
聴性脳幹反応での I, II波の異常 （ 未実施 ・ なし ・ あり ）
末梢神経障害　深部腱反射の低下 （ 未実施 ・ なし ・ あり ）
末梢神経伝達速度での軸索障害 （ 未実施 ・ なし ・ あり ）

3.その他の所見

その他の現在の所見など

合併症 （ なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

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 ）
神経機能の評価のための検査 （ なし ・ あり ）　　尖足予防のための装具装着の指導 （ なし ・ あり ）
関節拘縮予防と改善のためのリハビリ （ なし ・ あり ）

過去の主な治療・検査など

5. 今後の療法方針

サンスクリーン以外の遮光対策 （ なし ・ あり ）　　尖足予防のための装具装着の指導 （ なし ・ あり ）
関節拘縮予防と改善のためのリハビリ （ なし ・ あり ）

就学・就労	1. 就学前　2. 小中学校（ 通常学級・ 通級 ・ 特別支援学級 ）　3. 特別支援学校（ 小中学部 ・ 専攻科を含む高等部 ） 4. 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　5. 大学（短期大学を含む）　6. 就労（就学中の就労も含む） 7. 未就学かつ未就労　8. その他（　　）
現状評価	一つに○印 ： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明　　人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院　年　月　日 から　年　月　日 まで 通院　年　月　日 から　年　月　日 まで （ 月　回 ）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

1212-1.0.1

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入