

告示番号		2		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] 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]									
		眼		眼症状：[なし ・ あり]									
		耳鼻咽喉		感音性難聴：[なし ・ あり]									
		その他		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] 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]									
		眼		眼症状：[なし ・ あり]									
		耳鼻咽喉		感音性難聴：[なし ・ あり]									
		その他		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)：()											

受給者番号() 患者氏名()

告示番号

2

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〉

2/2

検査所見（申請時）※直近の状況を記載												
病理検査	<div>最少紅斑量の測定：[未実施・実施]</div> <div>所見：</div>											
	<div>不定期DNA合成能測定：[未実施・実施]</div> <div>所見：</div>											
	<div>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]</div> <div>所見（その他）：</div>											
生理機能検査	<div>聴覚検査：[未実施・実施] 実施日：(年月日) 感音性難聴：[なし・あり]</div>											
	<div>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]</div>											
	<div>神経伝導検査：[未実施・実施] 実施日：(年月日)</div> <div>末梢神経障害（末梢神経伝達速度での軸索障害）：[なし・あり]</div>											
遺伝学的検査	<div>遺伝子検査：[未実施・実施] 実施日：(年月日)</div> <div>所見：</div>											
	<div>遺伝的相補性群試験：[未実施・実施] 実施日：(年月日)</div> <div>所見：</div>											
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	<div>合併症：[なし・あり]</div> <div>詳細：</div>											
経過（申請時）※直近の状況を記載												
リハビリテーション	<div>補装具の使用：[なし・あり] 理学療法：[未実施・実施]</div>											
治療必要性	<div>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]</div> <div>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]</div>											
皮膚治療	<div>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]</div>											
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） 治療見込み期間（外来）	開始日： 開始日：	(年 (年	月 月	日) 日)	終了日： 終了日：	(年 (年	月 月	日) 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 医療機関住所						記載年月日 診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 （ ）						年 (印)