

| | | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|-------|---|--|--|---------------------------|---|--|----------------------|--|--|---------------|---------|--|
| 告示番号 | | 11 | | 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 | | 8 表皮水疱症 | | | | | | 受付種別 | | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → () | | | |
| 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 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | |
| 病型 | | 病型分類 (表皮水疱症) : [単純型 ・ 接合部型 ・ 栄養障害型 ・ 未確定] | | | | | | | | | | | |
| | | 単純型の場合: [優性単純型 ・ 筋ジストロフィー合併型 ・ その他] | | | | | | | | | | | |
| | | 接合部型の場合: [ヘルリッツ型 ・ 非ヘルリッツ型 ・ 幽門閉鎖合併型 ・ その他] | | | | | | | | | | | |
| | | 栄養障害型の場合: [優性型 ・ 劣性重症汎発型 ・ その他] | | | | | | | | | | | |
| | | その他の型の場合: () | | | | | | | | | | | |
| 症状 | 皮膚・粘膜 | 皮膚掻痒: [なし ・ あり] 程度: [時にむずむずするが掻かなくても我慢できる ・ 時に手がゆき軽く掻く程度 ・ かなり痒く人前でも掻く ・ いてもたってもいられない痒み] | | | | | | | | | | | |
| | | 皮膚の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] 粘膜の水疱の新生: [なし ・ 1ヶ月に数個以下 ・ 1週間に数個 ・ 連日新生] | | | | | | | | | | | |
| | | 掌蹠角化: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体] | | | | | | | | | | | |
| | | 脱毛: [なし ・ あり] 範囲: [部分的 ・ 広範囲 ・ 全体] | | | | | | | | | | | |
| | | 瘢痕形成: [なし ・ 萎縮性瘢痕 ・ 肥厚性瘢痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり] 爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾] | | | | | | | | | | | |
| | 全身 | 栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | 消化器 | 食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 関節拘縮: [なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状] | | | | | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 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] | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて] | | | | | | | | | | | |
| 有棘細胞癌: [なし ・ あり] 症状 (その他): () | | | | | | | | | | | | | |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | |
| 血液検査 | | ヘモグロビン (Hb) : ()g/dL 血清アルブミン: ()g/dL 血清クレアチニン: ()mg/dL | | | | | | | | | | | |
| 尿検査 | | 尿蛋白 (定性): [- ・ ± ・ 1+ ・ 2+ ・ 3+ ・ 4+] | | | | | | | | | | | |
| 病理検査 | | 皮膚生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: () | | | | | | | | | | | |
| | | 電顕による観察: [未実施 ・ 実施] 水疱部: 病理学的水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 非水疱部: トノフィラメントの凝集: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: ヘミデスモゾームの低形成: [なし ・ あり ・ 不明] 非水疱部: 留線維の減少: [なし ・ あり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | | 凍結切片の蛍光抗体法による基底膜抗原局在検査: [未実施 ・ 実施] 水疱形成部位: [表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明] 基底膜蛋白発現: [正常 ・ 異常] 所見 (その他): () | | | | | | | | | | | |

受給者番号() 患者氏名()

| | | | | | | | |
|-------------------------|--|----------------------------|---|---|----|-----------------------|-----|
| 告示番号 | 11 | 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〉 | 2/2 |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査：[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 | 幽門狭窄症：[なし ・ あり] 筋ジストロフィー：[なし ・ あり] 合併症（その他）：() | | | | | | |
| 家族歴 | 本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：() 詳細：() | | | | | | |
| 経過（申請時） ※直近の状況を記載 | | | | | | | |
| 治療必要性 | 在宅処置の必要性：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用の必要性：[なし ・ あり] | | | | | | |
| 皮膚治療 | 在宅処置：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用（現在）：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用：[なし ・ あり] 使用被覆材名：() 平均的使用量 [平方センチ/月]：() 使用被覆材名：() | | | | | | |
| 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 (印) | | | | | |
| 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | | | | | | |