

病名	<b>1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)</b>					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		
<b>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</b>									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚: [ なし ・ あり ] 白色から茶褐色までの頭髮: [ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	筋力低下: [ なし ・ あり ]							
	精神・神経	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	虹彩色素の低下: [ なし ・ あり ] 眼振: [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他): ( )							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]							
	その他	免疫異常: [ なし ・ あり ] 症状 (その他): ( )							
<b>臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>									
症状	皮膚・粘膜	生下時よりの全身の白色皮膚: [ なし ・ あり ] 白色から茶褐色までの頭髮: [ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	筋力低下: [ なし ・ あり ]							
	精神・神経	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	虹彩色素の低下: [ なし ・ あり ] 眼振: [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他): ( )							
	耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]							
	その他	免疫異常: [ なし ・ あり ] 症状 (その他): ( )							
<b>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</b>									
病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )								
	組織学的所見: ( ) 電子顕微鏡所見: ( )								
眼科学的検査	眼底検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )								
	所見: ( ) 視力検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 右 (裸眼): ( ) 左 (裸眼): ( ) 右 (矯正後): ( ) 左 (矯正後): ( )								
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): ( )								
<b>検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載</b>									
病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )								
	組織学的所見: ( ) 電子顕微鏡所見: ( )								

**告示番号 1 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**

眼科学的検査	眼底検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )
	視力検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 右 (裸眼)：( ) 左 (裸眼)：( ) 右 (矯正後)：( ) 左 (矯正後)：( )
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**

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**

皮膚治療	紫外線対策：[ なし ・ あり ] 詳細：( )
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	(		)

病名	<b>2 ケラチン症性魚鱗癬(表皮融解性魚鱗癬(優性/劣性)及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)</b>					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									
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [ なし・全身性・片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位: ( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [ できない・できる ]								
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし・あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし・あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし・あり ]		掌蹠角化: [ なし・あり ]		毛髪異常: [ なし・あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし・あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし・あり ]					
	全身	成長障害: [ なし・あり ]		体温調整障害(うつ熱等): [ なし・あり ]		栄養障害: [ なし・あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし・あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし・あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし・あり ]		眼症状(その他): ( )						
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし・あり ]		耳介変形: [ なし・あり ]						
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚の水疱、びらん: [ なし・あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし・あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし・あり ]		掌蹠角化: [ なし・あり ]		毛髪異常: [ なし・あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし・あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし・あり ]					
	全身	成長障害: [ なし・あり ]		体温調整障害(うつ熱等): [ なし・あり ]		栄養障害: [ なし・あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし・あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし・あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし・あり ]		眼症状(その他): ( )						
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし・あり ]		耳介変形: [ なし・あり ]						
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察	[ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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): ( )
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察	[ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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	合併症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄: ( )
		詳細: ( )
既往歴	新生児集中治療室の利用: [ なし ・ あり ]	

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 ]	
	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [ なし ・ あり ]		
皮膚治療	在宅処置: [ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用: [ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服: [ 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	(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )	

病名	<b>3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)</b>					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															
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [ なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位: ( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [ できない ・ できる ]														
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]								
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]					掌蹠角化: [ なし ・ あり ]					毛髪異常: [ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]					抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]								
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]					体温調整障害 (うつ熱等): [ なし ・ あり ]					栄養障害: [ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]													
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]													
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他): ( )														
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]														
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]					全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]								
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]					掌蹠角化: [ なし ・ あり ]					毛髪異常: [ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]					抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]								
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]					体温調整障害 (うつ熱等): [ なし ・ あり ]					栄養障害: [ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]													
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]													
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他): ( )														
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]														
その他	口唇の突出開口: [ なし ・ あり ] 症状 (その他): ( )														

**告示番号 6 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 (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	皮膚生検：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	顆粒変性：[ なし ・ あり ]
	著明な過角化：[ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚：[ なし ・ あり ]	
電顕による観察	[ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集：[ なし ・ あり ]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常：[ なし ・ あり ]	
所見 (その他)：( )			

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)：( )
------------	----------------

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

病理検査	皮膚生検：[ 未実施 ・ 実施 ]	実施日：( 年 月 日 )	顆粒変性：[ なし ・ あり ]
	著明な過角化：[ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚：[ なし ・ あり ]	
電顕による観察	[ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常：[ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集：[ なし ・ あり ]
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化：[ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常：[ なし ・ あり ]	
所見 (その他)：( )			

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	合併症：[ なし ・ あり ]	詳細：( )
-----	-----------------	--------

家族歴	本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄：( )	詳細：( )
-----	--------------------------	------------	--------

既往歴	新生児集中治療室の利用：[ なし ・ あり ]
-----	-------------------------

**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 ]	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[ なし ・ あり ]
-------	----------------------	--------------------------	-----------------------------

皮膚治療	在宅処置：[ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用：[ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服：[ 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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	<b>4 道化師様魚鱗癬</b>				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	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	
<b>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</b>							
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [ なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位: ( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [ できない ・ できる ]						
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]		掌蹠角化: [ なし ・ あり ]		毛髪異常: [ なし ・ あり ]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]			
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 ): [ なし ・ あり ]		栄養障害: [ なし ・ あり ]	
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]					
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 ): ( )				
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]		耳介変形: [ なし ・ あり ]				
その他	口唇の突出開口: [ なし ・ あり ]		症状 ( その他 ): ( )				
<b>臨床所見 ( 申請時 ) ※ 直近の状況を記載</b>							
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]			
		全身性もしくは関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]		掌蹠角化: [ なし ・ あり ]		毛髪異常: [ なし ・ あり ]	
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]			
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 ): [ なし ・ あり ]		栄養障害: [ なし ・ あり ]	
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]					
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]					
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 ): ( )				
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]		耳介変形: [ なし ・ あり ]				
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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): ( )
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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	合併症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
-----	------------------	---------

家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄: ( )	詳細: ( )
-----	---------------------------	-------------	---------

既往歴	新生児集中治療室の利用: [ なし ・ あり ]
-----	--------------------------

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 ]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [ なし ・ あり ]
-------	-----------------------	---------------------------	------------------------------

皮膚治療	在宅処置: [ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用: [ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服: [ 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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )



病名	<b>5 ネザートン (Netherton) 症候群</b>					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									
診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [ なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位: ( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [ できない ・ できる ]								
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]		掌蹠角化: [ なし ・ あり ]		毛髪異常: [ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]					
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 ): [ なし ・ あり ]		栄養障害: [ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 ): ( )						
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]		耳介変形: [ なし ・ あり ]						
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]		掌蹠角化: [ なし ・ あり ]		毛髪異常: [ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]					
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 ): [ なし ・ あり ]		栄養障害: [ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ 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	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 ): ( )						
耳鼻咽喉	聴力障害: [ なし ・ あり ]		耳介変形: [ なし ・ あり ]						
その他	口唇の突出開口: [ 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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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): ( )
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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	合併症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
-----	------------------	---------

家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄: ( )	詳細: ( )
-----	---------------------------	-------------	---------

既往歴	新生児集中治療室の利用: [ なし ・ あり ]
-----	--------------------------

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 ]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [ なし ・ あり ]
-------	-----------------------	---------------------------	------------------------------

皮膚治療	在宅処置: [ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用: [ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服: [ 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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	<b>6 シェーグレン・ラルソン (Sjogren-Larsson) 症候群</b>					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									
診断	診断の根拠：生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥：[ なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位：( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外：[ できない ・ できる ]								
症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん：[ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[ なし ・ あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[ なし ・ あり ]		掌蹠角化：[ なし ・ あり ]		毛髪異常：[ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[ なし ・ あり ]					
	全身	成長障害：[ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 )：[ なし ・ あり ]		栄養障害：[ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害：[ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮：[ なし ・ あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[ 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	眼瞼外反：[ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 )：( )						
耳鼻咽喉	聴力障害：[ なし ・ あり ]		耳介変形：[ なし ・ あり ]						
その他	口唇の突出開口：[ 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	皮膚の水疱、びらん：[ なし ・ あり ]		全身あるいは一部の皮膚の潮紅：[ なし ・ あり ]					
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑：[ なし ・ あり ]		掌蹠角化：[ なし ・ あり ]		毛髪異常：[ なし ・ あり ]			
		アトピー性皮膚炎様皮疹：[ なし ・ あり ]		抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染：[ なし ・ あり ]					
	全身	成長障害：[ なし ・ あり ]		体温調整障害 ( うつ熱等 )：[ なし ・ あり ]		栄養障害：[ なし ・ あり ]			
	消化器	肝機能障害：[ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	関節拘縮：[ なし ・ あり ]							
	精神・神経	痙性四肢麻痺：[ 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	眼瞼外反：[ なし ・ あり ]		眼症状 ( その他 )：( )						
耳鼻咽喉	聴力障害：[ なし ・ あり ]		耳介変形：[ なし ・ あり ]						
その他	口唇の突出開口：[ 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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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): ( )
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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	合併症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
-----	------------------	---------

家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄: ( )	詳細: ( )
-----	---------------------------	-------------	---------

既往歴	新生児集中治療室の利用: [ なし ・ あり ]
-----	--------------------------

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 ]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [ なし ・ あり ]
-------	-----------------------	---------------------------	------------------------------

皮膚治療	在宅処置: [ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用: [ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服: [ 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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )

病名	7 2から6までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬 (具体的な疾病名: )			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな	(変更があった場合)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	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	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

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

診断	診断の根拠: 生後間もなく発症する、体表の広範囲にわたる鱗屑、角質増殖、皮膚乾燥: [ なし ・ 全身性 ・ 片側性または限局性 ] 片側性または限局性の場合の部位: ( ) 尋常性魚鱗癬、X連鎖劣性魚鱗癬の単独例、表皮水疱症、ブドウ球菌性熱傷様皮膚症候群、掌蹠角化症、線状表皮母斑等の除外: [ できない ・ できる ]
----	---

症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]	全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]	掌蹠角化: [ なし ・ あり ]
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]	抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]	体温調整障害 (うつ熱等): [ なし ・ あり ]
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]	
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]	
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ なし ・ あり ]	
	眼	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]	

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	皮膚・粘膜	皮膚の水疱、びらん: [ なし ・ あり ]	全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [ なし ・ あり ]
		全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [ なし ・ あり ]	掌蹠角化: [ なし ・ あり ]
		アトピー性皮膚炎様皮疹: [ なし ・ あり ]	抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる皮膚の二次感染: [ なし ・ あり ]
	全身	成長障害: [ なし ・ あり ]	体温調整障害 (うつ熱等): [ なし ・ あり ]
	消化器	肝機能障害: [ なし ・ あり ]	
	筋・骨格	関節拘縮: [ なし ・ あり ]	
	精神・神経	痙性四肢麻痺: [ なし ・ あり ]	
	眼	眼瞼外反: [ なし ・ あり ]	

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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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): ( )
------------	-----------------

検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	顆粒変性: [ なし ・ あり ]
	著明な過角化: [ なし ・ あり ]	著明な皮膚肥厚: [ なし ・ あり ]	
電顕による観察: [ 未実施 ・ 実施 ]	ケラトヒアリン顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ]	
	辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [ なし ・ あり ]	層板顆粒の異常: [ なし ・ あり ]	
所見 (その他): ( )			

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	合併症: [ なし ・ あり ]	詳細: ( )
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	患児との続柄: ( )
		詳細: ( )
既往歴	新生児集中治療室の利用: [ なし ・ あり ]	

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 ]	ビタミンA誘導体の内服の必要性: [ なし ・ あり ]
皮膚治療	在宅処置: [ なし ・ あり ]	創傷被覆材の使用: [ なし ・ あり ]	ビタミンA誘導体の内服: [ 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	(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )	

病名	<b>8 表皮水疱症</b>			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

**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**

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: ( )
診断の根拠	軽微な機械的刺激により皮膚 (ときに粘膜) に容易に生ずる水疱: [ なし ・ あり ] 出生時から乳幼児期の発症かつ症状の持続: [ なし ・ あり ] 薬剤、感染、光線過敏、自己免疫、亜鉛欠乏、魚鱗癬様紅皮症による水疱を除外: [ できない ・ できる ]

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 ]
		癬痕形成: [ なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 関節拘縮を伴う ] 稗粒腫形成: [ なし ・ あり ]
	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): ( )

**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 ]

告示番号 **12** 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**

症状	皮膚・粘膜	掌蹼角化: [ 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 ]
	全身	癬痕形成: [ なし ・ 萎縮性癬痕 ・ 肥厚性癬痕 ・ 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 ]
	消化器	栄養障害: [ なし ・ あり ] 哺乳力低下: [ なし ・ あり ]
	筋・骨格	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 ]
	精神・神経	関節拘縮: [ なし ・ あり ] 指(趾)間癒着: [ なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状 ]
その他	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 ]	
	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 (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

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 ]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [ 表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明 ]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	非水泡部: ヘミデスマソームの低形成: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	
	非水泡部: 留線維の減少: [ なし ・ あり ・ 不明 ]		
遺伝学的検査	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 ]	水泡形成部位: [ 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): ( )		
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): ( )		

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 ]	水泡部: 病理学的水泡形成部位: [ 表皮内 ・ 接合部 ・ 真皮内 ・ 不明 ]	
	非水泡部: トノフィラメントの凝集: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	非水泡部: ヘミデスマソームの低形成: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	
	非水泡部: 留線維の減少: [ なし ・ あり ・ 不明 ]		
遺伝学的検査	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 ]	水泡形成部位: [ 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): ( )		
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 ]
家族歴	合併症 (その他): ( )	
	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ]	
	患者との続柄: ( )	
	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 ]: ( )
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 )

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 ( )



病名	<b>9 膿疱性乾癬 (汎発型)</b>										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		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				
<b>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</b>													
診断の根拠	Kogoj の海綿状膿疱 : [ なし ・ あり ] 表皮肥厚 : [ なし ・ あり ] 不全角化 : [ なし ・ あり ] 尋常性乾癬の既往 : [ なし ・ あり ]												
症状	皮膚・粘膜	粘膜疹 : [ なし ・ あり ] 膿海 : [ なし ・ あり ] 紅斑 : [ なし ・ 体表面積の25%未満 ・ 体表面積の25%以上75%未満 ・ 体表面積の75%以上 ] 膿疱形成 ( 膿疱を伴う紅斑面積 ) : [ なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上 ]											
	全身	浮腫 : [ なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上 ] 本疾患と関連する発熱 : [ なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上 ]											
	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	症状 ( その他 ) : ( )											
<b>臨床所見 ( 申請時 ) ※ 直近の状況を記載</b>													
症状	皮膚・粘膜	粘膜疹 : [ なし ・ あり ]											
	全身	浮腫 : [ なし ・ 体表面積の10%未満 ・ 体表面積の10%以上50%未満 ・ 体表面積の50%以上 ] 本疾患と関連する発熱 : [ なし ・ 37℃以上38.5℃未満 ・ 38.5℃以上 ]											
	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	症状 ( その他 ) : ( )											
<b>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</b>													
血液検査	白血球数 : ( ) / $\mu$ L			赤血球数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L			赤沈 ( 1 時間値 ) : ( ) mm/h						
	CRP : ( ) mg/dL			血清総蛋白 : ( ) g/dL			血清IgG : ( ) mg/dL						
	血清IgG : ( ) mg/dL			血清IgA : ( ) mg/dL			血清IgM : ( ) mg/dL						
	ASO ( ASLO ) : ( ) 倍			リウマトイド因子 ( 定性 ) : [ 陰性 ・ 陽性 ]									
病理検査	皮膚生検 : [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日 : ( 年 月 日 )									
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日 : ( 年 月 日 )			IL36RN 遺伝子異常 : [ なし ・ あり ]						
	詳細 : ( )			遺伝子異常 ( その他 ) : ( )									
	遺伝子検査 ( 親 ) : [ 未実施 ・ 実施 ・ 不明 ]			変異遺伝子名 : ( )			詳細 : ( )						
検査所見 ( その他 )	検査所見 ( その他 ) : ( )												
<b>検査所見 ( 申請時 ) ※ 直近の状況を記載</b>													
血液検査	白血球数 : ( ) / $\mu$ L			赤血球数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L			赤沈 ( 1 時間値 ) : ( ) mm/h						
	CRP : ( ) mg/dL			血清総蛋白 : ( ) g/dL			血清IgG : ( ) mg/dL						
	血清IgA : ( ) mg/dL			血清IgM : ( ) mg/dL			ASO ( ASLO ) : ( ) 倍						
	リウマトイド因子 ( 定性 ) : [ 陰性 ・ 陽性 ]												

告示番号 10		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
病理検査	皮膚生検：[ 未実施 ・ 実施 ] 所見：( )	実施日：( )	年	月	日	)
遺伝学的検査	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 詳細：( ) 遺伝子異常 (その他)：( )	実施日：( )	年	月	日	)
	IL36RN 遺伝子異常：[ なし ・ あり ]					)
	遺伝子検査 (親)：[ 未実施 ・ 実施 ・ 不明 ] 変異遺伝子名：( ) 詳細：( )					)
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 ] 詳細：( )					)
既往歴	新生児集中治療室の利用：[ なし ・ あり ]					)
経過 (申請時) ※直近の状況を記載						
治療必要性	ビタミンA誘導体の内服の必要性：[ なし ・ あり ]					)
皮膚治療	ビタミンA誘導体の内服：[ なし ・ あり ]	生物学的製剤の使用：[ 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				(印)
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )				)

病名	<b>10 色素性乾皮症</b>					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 ): ( )									

**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 ] 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): ( )
------------	-----------------

**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 ] 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 ] 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 ]
------	---

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 (      )		

病名	11 レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症 I 型)					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	カフェ・オ・レ斑 ( 6 個以上 ) : [ なし ・ あり ]				雀卵斑様色素斑 ( 小レックリングハウゼン斑 ) : [ なし ・ あり ]				
	筋・骨格	四肢骨の変形 : [ なし ・ あり ]				胸郭変形 : [ なし ・ あり ]				
	精神・神経	側彎 : [ なし ・ あり ]				Cobb 角 : ( ) 度				
		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 ]		注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]		発達障害 ( その他 ) : ( )		自閉スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]		限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]
	眼	虹彩小結節 ( 2 個以上 ) : [ なし ・ あり ]								
	その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損 : [ なし ・ あり ]		視神経腫 : [ なし ・ あり ]		神経線維腫 ( 神経 ) : [ なし ・ あり ]				
神経線維腫 ( 皮膚 ) : [ なし ・ あり ]		個数 : [ 200 個未満 ・ 250 個程度 ・ 500 個程度 ・ 700 個程度 ・ 1000 個以上 ]								
びまん性神経線維腫 : [ なし ・ あり ]		全身麻酔下での切除の必要性 : [ 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	カフェ・オ・レ斑 ( 6 個以上 ) : [ なし ・ あり ]				雀卵斑様色素斑 ( 小レックリングハウゼン斑 ) : [ なし ・ あり ]				
	筋・骨格	四肢骨の変形 : [ なし ・ あり ]				胸郭変形 : [ なし ・ あり ]				
	精神・神経	側彎 : [ なし ・ あり ]				Cobb 角 : ( ) 度				
		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 ]		注意欠如多動症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]		発達障害 ( その他 ) : ( )		自閉症スペクトラム症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]		限局性学習症 : [ なし ・ あり ・ 不明 ]
	眼	虹彩小結節 ( 2 個以上 ) : [ なし ・ あり ]								
	その他	頭蓋骨・顔面骨の欠損 : [ なし ・ あり ]		視神経腫 : [ なし ・ あり ]		神経線維腫 ( 神経 ) : [ なし ・ あり ]				
神経線維腫 ( 皮膚 ) : [ なし ・ あり ]		個数 : [ 200 個未満 ・ 250 個程度 ・ 500 個程度 ・ 700 個程度 ・ 1000 個以上 ]								
びまん性神経線維腫 : [ なし ・ あり ]		全身麻酔下での切除の必要性 : [ 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										
画像検査	CT または MRI 検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )				所見 : ( )	
眼科学的検査	眼科学的検査 : [ 未実施 ・ 実施 ]				実施日 : ( 年 月 日 )				所見 : ( )	

**告示番号 14 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**

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)：( )

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

画像検査 CTまたはMRI検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )  
 所見：( )

眼科学的検査 眼科学的検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )  
 所見：( )

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 合併症：[ なし ・ あり ]  
 詳細：( )

家族歴 本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]

**経過 (申請時) ※直近の状況を記載**

治療 治療経過：( )

びまん性神経線維腫への対策：[ なし ・ あり ]  
 詳細：( )

多数の神経の神経線維腫への対策：[ なし ・ あり ]  
 詳細：( )

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 ( )

病名	<b>12 肥厚性皮膚骨膜炎</b>					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	皮膚肥厚:[ なし ・ あり ]		頭部脳回転状皮膚:[ なし ・ あり ]		多汗症:[ なし ・ あり ]			
	皮膚症状 (その他):( )								
	全身	リンパ浮腫:[ なし ・ あり ]							
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍:[ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚:[ なし ・ あり ]							
		関節症状:[ なし ・ あり ]		所見:( )					
眼	眼瞼下垂:[ なし ・ あり ]								
その他	ばち指:[ 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	皮膚肥厚:[ なし ・ あり ]		頭部脳回転状皮膚:[ なし ・ あり ]		多汗症:[ なし ・ あり ]			
	皮膚症状 (その他):( )								
	全身	リンパ浮腫:[ なし ・ あり ]							
	消化器	非特異性多発性小腸潰瘍:[ なし ・ あり ]							
	筋・骨格	長管骨を主とする骨膜性骨肥厚:[ なし ・ あり ]							
		関節症状:[ なし ・ あり ]		所見:( )					
眼	眼瞼下垂:[ なし ・ あり ]								
その他	ばち指:[ 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	皮膚生検:[ 未実施 ・ 実施 ]		実施日:( 年 月 日 )		真皮浮腫:[ なし ・ あり ]		真皮ムチン沈着:[ なし ・ あり ]		脂腺増生:[ なし ・ あり ]
	線維化:[ なし ・ あり ]		弾力線維の変性:[ なし ・ あり ]		所見 (その他):( )				
画像検査	単純X線検査 (長管骨):[ 未実施 ・ 実施 ]		実施日:( 年 月 日 )		所見:( )				
	MRI検査 (頭部):[ 未実施 ・ 実施 ]		実施日:( 年 月 日 )		頭部脳回転状皮膚像:[ なし ・ あり ]				
所見 (その他):( )									
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): ( )

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )
	真皮浮腫: [ なし ・ あり ]	真皮ムチン沈着: [ なし ・ あり ] 脂腺増生: [ なし ・ あり ]
	線維化: [ なし ・ あり ]	弾力線維の変性: [ なし ・ あり ]
	所見 (その他): ( )	

画像検査	MRI検査 (頭部): [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )	頭部脳回転状皮膚像: [ なし ・ あり ]
	所見 (その他): ( )		

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**

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**

薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬: [ なし ・ あり ]
	COX2阻害薬: [ なし ・ あり ] 使用薬剤名: ( )
	薬物療法 (その他): ( )

治療	多汗症に対する治療: ( )
	皮膚肥厚に対する治療: ( )
	眼瞼下垂に対する治療: ( )
	関節症状に対する治療: ( )
	リンパ浮腫に対する治療: ( )
	多発性小腸潰瘍に対する治療: ( )
	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 ( )			



病名	<b>13 無汗性外胚葉形成不全</b>					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	生下時よりの無汗 (低汗): [ なし ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重症 ] 疎毛: [ なし ・ あり ] 眼周囲の色素沈着や醜壁: [ なし ・ あり ]													
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [ なし ・ あり ]													
	その他	厚く外反の口唇: [ なし ・ あり ] 歯牙の低形成: [ なし ・ あり ] 歯牙異常: [ なし ・ あり ] 突出した額・下顎: [ なし ・ あり ] 耳介低位: [ 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	生下時よりの無汗 (低汗): [ なし ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重症 ] 疎毛: [ なし ・ あり ] 眼周囲の色素沈着や醜壁: [ なし ・ あり ]													
	耳鼻咽喉	鞍鼻: [ なし ・ あり ]													
	その他	厚く外反の口唇: [ なし ・ あり ] 歯牙の低形成: [ なし ・ あり ] 歯牙症状 (その他): [ なし ・ あり ] 突出した額・下顎: [ なし ・ あり ] 耳介低位: [ 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	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 組織学的所見: ( ) 電子顕微鏡所見: ( )														
生理機能検査	温熱発汗試験: [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日: ( 年 月 日 )			無 (低) 汗部の面積: ( )%								
	サーモグラフィ検査: [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日: ( 年 月 日 )			高体温領域: ( )%								
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): ( )														
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載															
病理検査	皮膚生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 組織学的所見: ( ) 電子顕微鏡所見: ( )														
生理機能検査	温熱発汗試験: [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日: ( 年 月 日 )			無 (低) 汗部の面積: ( )%								
	サーモグラフィ検査: [ 未実施 ・ 実施 ]			実施日: ( 年 月 日 )			高体温領域: ( )%								
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															
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 患児との続柄: ( ) 詳細: ( )														



病名	14 スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群 (中毒性表皮壊死症を含む。)					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											
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛:[ なし・あり ]		爪発育不良:[ なし・あり ]		皮膚色素脱失:[ なし・あり ]		皮膚過剰色素沈着:[ なし・あり ]			
		皮膚癒着:[ なし・あり ]		粘膜面の潰瘍化:[ なし・あり ]		包茎:[ なし・あり ]		陰唇癒着:[ なし・あり ]			
		口腔/食道/気管粘膜潰瘍:[ なし・あり ]									
	眼	眼瞼癒着:[ なし・あり ]		眼瞼内反:[ なし・あり ]		睫毛乱生:[ なし・あり ]		乾燥性角結膜炎:[ なし・あり ]			
	兔眼:[ なし・あり ]		角膜潰瘍:[ なし・あり ]		失明:[ なし・あり ]						
	内分泌・代謝	膵外分泌障害:[ なし・あり ]									
	その他	後遺症(その他):( )									
症状	全身	発熱(38℃以上):[ なし・あり ]		全身倦怠感:[ なし・あり ]							
	筋・骨格	関節痛:[ なし・あり ]									
	皮膚・粘膜	多形紅斑:[ なし・あり ]		非典型ターゲット状多形紅斑:[ なし・あり ]				潰瘍:[ なし・あり ]			
		外陰部びらん:[ なし・あり ]		口腔内広範囲に血腫、出血を伴うびらん:[ なし・あり ]				鼻腔内びらん:[ なし・あり ]			
		口唇・口腔内に血腫、出血を伴わないびらん:[ なし・あり ]		びらん:[ なし・あり ]				口唇にのみ血腫、出血を伴うびらん:[ なし・あり ]			
		全身の水疱:[ なし・あり ]		皮膚粘膜移行部の重篤な病変:[ なし・あり ]				表皮の剥脱:[ なし・あり ]			
		皮膚・粘膜症状(その他):( )									
	眼	眼脂:[ なし・あり ]		結膜充血:[ なし・あり ]		両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成:[ なし・あり ]					
		両眼の急性結膜炎に伴う角膜上皮欠損:[ なし・あり ]		眼瞼腫脹:[ なし・あり ]		眼症状(その他):( )					
	耳鼻咽喉	咽頭痛:[ なし・あり ]									
腎・泌尿器	排尿時痛:[ なし・あり ]										
消化器	排便時痛:[ なし・あり ]										
	その他	症状(その他):( )									
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載											
日常生活	日常生活の状態:[ 正常・やや不自由であるが独力で可能・制限があり部分介助・全面介助 ]										
後遺症	皮膚・粘膜	脱毛:[ なし・あり ]		爪発育不良:[ なし・あり ]		皮膚色素脱失:[ なし・あり ]		皮膚過剰色素沈着:[ なし・あり ]			
		皮膚癒着:[ なし・あり ]		粘膜面の潰瘍化:[ なし・あり ]		包茎:[ なし・あり ]		陰唇癒着:[ なし・あり ]			
		口腔/食道/気管粘膜潰瘍:[ なし・あり ]									
	眼	眼瞼癒着:[ なし・あり ]		眼瞼内反:[ なし・あり ]		睫毛乱生:[ なし・あり ]		乾燥性角結膜炎:[ なし・あり ]			
	兔眼:[ なし・あり ]		角膜潰瘍:[ なし・あり ]		失明:[ なし・あり ]						
	内分泌・代謝	膵外分泌障害:[ なし・あり ]									
	その他	後遺症(その他):( )									

症状	全身	発熱 (38℃以上) : [ なし ・ あり ]	全身倦怠感 : [ なし ・ あり ]	
	筋・骨格	関節痛 : [ なし ・ あり ]		
	皮膚・粘膜	多形紅斑 : [ なし ・ あり ] 外陰部びらん : [ なし ・ あり ] 口唇・口腔内に血痂、出血を伴わないびらん : [ なし ・ あり ] びらん : [ なし ・ あり ] 皮膚粘膜移行部の重篤な病変 : [ なし ・ あり ] 皮膚・粘膜症状 (その他) : ( )	非典型ターゲット状多形紅斑 : [ なし ・ あり ] 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん : [ なし ・ あり ] 口唇にのみ血痂、出血を伴うびらん : [ なし ・ あり ] 表皮の剥脱 : [ なし ・ あり ]	潰瘍 : [ なし ・ あり ] 鼻腔内びらん : [ なし ・ あり ] 全身の水疱 : [ なし ・ あり ]
	眼	眼脂 : [ なし ・ あり ] 両眼の急性結膜炎に伴う角膜上皮欠損 : [ なし ・ あり ] 眼症状 (その他) : ( )	結膜充血 : [ なし ・ あり ] 眼瞼腫脹 : [ なし ・ あり ]	両眼の急性結膜炎に伴う偽膜形成 : [ なし ・ あり ]
	耳鼻咽喉	咽頭痛 : [ なし ・ あり ]		
	腎・泌尿器	排尿時痛 : [ なし ・ あり ]		
	消化器	排便時痛 : [ なし ・ あり ]		
	その他	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**

血液検査	白血球数 : ( ) / $\mu$ L 血小板数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L BUN : ( ) mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : ( ) g/dL AST : ( ) U/L 血清クレアチニン : ( ) mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : ( ) % ALT : ( ) U/L 赤沈 (1時間値) : ( ) mm/h	LDH : ( ) U/L CRP : ( ) mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [ 未実施 ・ 実施 ] PHA反応 (測定値) : ( ) cpm リンパ球機能検査 (その他) : [ 未実施 ・ 実施 ] 所見 : ( )	PHA反応 (検査方法) : ( ) PHA反応 (基準値) : ( ) cpm	SI (Stimulation index) : ( )	
病理検査	生検 : [ 未実施 ・ 実施 ] 部位 : ( ) 所見 (その他) : ( )	実施日 : ( 年 月 日 )	病理学的な表皮の壊死性変化 : [ なし ・ あり ]	

**検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載**

血液検査	白血球数 : ( ) / $\mu$ L 血小板数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L BUN : ( ) mg/dL	ヘモグロビン (Hb) : ( ) g/dL AST : ( ) U/L 血清クレアチニン : ( ) mg/dL	ヘマトクリット (Ht) : ( ) % ALT : ( ) U/L 赤沈 (1時間値) : ( ) mm/h	LDH : ( ) U/L CRP : ( ) mg/dL
リンパ球機能検査	リンパ球刺激試験 : PHA反応 : [ 未実施 ・ 実施 ] PHA反応 (測定値) : ( ) cpm リンパ球機能検査 (その他) : [ 未実施 ・ 実施 ] 所見 : ( )	PHA反応 (検査方法) : ( ) PHA反応 (基準値) : ( ) cpm	SI (Stimulation index) : ( )	
病理検査	生検 : [ 未実施 ・ 実施 ] 部位 : ( ) 所見 (その他) : ( )	実施日 : ( 年 月 日 )	病理学的な表皮の壊死性変化 : [ なし ・ あり ]	

**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 ] 詳細 : ( )
家族歴	本疾患の家族歴 : [ なし ・ あり ・ 不明 ] 詳細 : ( )

重症度分類	1	粘膜疹	眼病変	上皮の偽膜形成	[ なし ・ あり ]	1点
				上皮びらん	[ なし ・ あり ]	1点
				結膜充血	[ なし ・ あり ]	1点
				慢性期の後遺症としての視力障害	[ なし ・ あり ]	1点
				慢性期の後遺症としてのドライアイ	[ なし ・ あり ]	1点
			口唇・口腔内病変	口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん	[ なし ・ あり ]	1点
				口唇の血痂、出血を伴うびらん	[ なし ・ あり ]	1点
				広範囲に血痂、出血を伴わないびらん	[ なし ・ あり ]	1点
			陰部病変	陰部びらん	[ なし ・ あり ]	1点
		2	皮膚の水疱、びらん	30%以上	[ なし ・ あり ]	3点
			10~30%	[ なし ・ あり ]	2点	
			10%未満	[ なし ・ あり ]	1点	
	3	38℃以上の発熱		[ なし ・ あり ]	1点	
	4	呼吸器障害		[ なし ・ あり ]	1点	
	5	表皮の全層性壊死性変化		[ なし ・ あり ]	1点	
	6	肝機能障害 (ALT > 100 IU/L)		[ なし ・ あり ]	1点	
				合計 ( ) 点		
		※ 眼表面 (角膜・結膜) の上皮欠損 (びらん)、あるいは偽膜形成が高度		[ なし ・ あり ]		
		※ 本症に起因する呼吸障害		[ なし ・ あり ]		
		※ びまん性紅斑進展型中毒性表皮壊死症の診断		[ なし ・ あり ]		

経過 (申請時) ※直近の状況を記載			
薬物療法	非ステロイド系抗炎症薬：[ なし ・ あり ] 免疫抑制薬：[ なし ・ あり ] 強心薬：[ なし ・ あり ]	ステロイド薬：[ なし ・ あり ] 生物学的製剤：[ なし ・ あり ] 利尿薬：[ なし ・ あり ]	免疫調整薬：[ なし ・ あり ] 抗凝固薬：[ なし ・ あり ] 免疫グロブリン療法：[ なし ・ あり ]
リハビリテーション	理学療法：[ 未実施 ・ 実施 ]	作業療法：[ 未実施 ・ 実施 ]	
血液浄化	血液浄化法：[ 未実施 ・ 実施 ] 詳細：( )		
治療	後遺症のための継続的治療の必要性：[ なし ・ あり ] 詳細：( )		
	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 ( )