

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 (継続申請用)

| | | | | | |
|-------|--------------------------|-----|-------|------|--|
| 病名 | 1 眼皮膚白皮症 (先天性白皮症) | | | 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 (申請時) ※直近の状況を記載

| | | | |
|----|-------|--|---------------------------|
| 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髪: [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] |
| | 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): () |

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: () | |
| 眼科学的検査 | 眼底検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| | 所見: () | |
| 遺伝学的検査 | 視力検査: [未実施 ・ 実施] | 右 (裸眼): () 左 (裸眼): () 右 (矯正後): () 左 (矯正後): () |
| | 遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) |
| 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 | 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) | | | | | 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 | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | |
| | | 全身性々々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(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) | | | | | | | | |
| | 著明な過角化:[なし・あり] | | 著明な皮膚肥厚:[なし・あり] | | | 顆粒变性:[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 | 3 常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。) | | | | | 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 | 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 | | | | | | | | | | | | |
| 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(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) | | | 顕微鏡検査:[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] | | | 顆粒変性:[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) | | | | | | | | | |
| 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) |
| 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 | | | | |
| | | | | | 小児慢性特定疾病 指定医番号 (| | | | |
| | | | | | | (印) | | | |

| | | | | | | |
|-------------------------------|--|--|---------------------------|--|--|------------------|
| 病名 | 4 道化師様魚鱗癬 | | | 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 | | | | | | |
| 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 (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) | | | |
| 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 | 5 ネザートン (Netherton) 症候群 | | | | | 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 | 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 | | | | | | | | | | | | |
| 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(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) | | | 顕微鏡下所見:[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] | | | 顆粒変性:[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) | | | | | | | | | |
| 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 | 6 シェーグレン・ラルソン (Sjogren-Larsson) 症候群 | | | | | 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 | 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 | | | | | | | | | | | | |
| 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(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) | | | 著明な過角化:[なし・あり] | | 著明な皮膚肥厚:[なし・あり] | | 顆粒変性:[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"/> 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 | 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 (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] |
| | | アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり] | 抗真菌薬、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 | 痙攣四肢麻痺: [なし ・ あり] | |
| | 移動障害 | 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 | 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] | | |
| 耳鼻咽喉 | 眼症状 (その他): () | | |
| 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 (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) | 顕微鏡検査: [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] | 顆粒変性: [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 | 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 | | 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 : [ヘルリツツ型 ・ 非ヘルリツツ型 ・ 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] | | | | | | | |
| | | 瘰癧形成 : [なし ・ 萎縮性瘰癧 ・ 肥厚性瘰癧 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成 : [なし ・ あり] 爪変形・脱落 : [なし ・ 10指趾未満 ・ 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) : () | | | | | | | | |

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 (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：[なし ・ あり] 創傷被覆材の使用 (現在)：[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 ()

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 ()

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 (継続申請用)

| | | | | | | | | |
|-------------------------------|--|---|--------------------------|---------------------------|------------------------|---|--|---|
| 病名 | 9 膿疱性乾癬 (汎発型) | | | | | 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 | | 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 | | | | | | | | |
| 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): () | | | | | | |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | |
| 血液検査 | 白血球数: ()/μL | 赤血球数: () × 10 ⁴ /μL | 赤沈 (1時間値): ()mm/h | | | | | |
| | CRP: ()mg/dL | 血清総蛋白: ()g/dL | 血清IgM: ()mg/dL | | | | | |
| 病理検査 | 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] | | | | | | |
| 遺伝学的検査 | 皮膚生検: [未実施 ・ 実施] | 実施日: (年 月 日) | | | | | | |
| | 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] | | | | | |
| 検査所見 (その他) | 詳細: () | | | | | | | |
| | 遺伝子異常 (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 | 10 色素性乾皮症 | | | | | 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 | | | | | | | | | | |
| 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 (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"/> 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 | | | | | | | | | | | | | |
| 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] 側彎 : [なし ・ あり] Cobb角 : () 度 | | | | | | | | | | | |
| | 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] | | | | | | | | | | | |
| | | 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) : () | | | | | | | | | | | |
| | 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] | | | 視神経膠腫 : [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 (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) | | | | | | | |
| 眼科学的検査 | 眼科学的検査 : [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) | | | | | | | |
| 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 | 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
医療機関住所

記載年月日 年 月 日

診療科

医師名

小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

(印)

| | | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|-----------------------------|--------------------|--------------------|---------------------|---|--|-----------|-------|-----------|--|
| 病名 | 12 肥厚性皮膚骨膜炎 | | | | | 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 | | | | | | | | | | | |
| 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(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) | | | 脂腺増生:[なし・あり] | | | | | |
| | 真皮浮腫:[なし・あり] | | 真皮ムチン沈着:[なし・あり] | | | 弾力線維の変性:[なし・あり] | | | | | |
| | 線維化:[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:() | | | | | | | | | | |

| | |
|---------|--|
| 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 ()

告示番号 **13** 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)

| | | | | | |
|-------|----------------------|-----|-------|------|--|
| 病名 | 13 無汗性外胚葉形成不全 | | | 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 (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瞼壁 : [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] |

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) | |
| 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) | |
| 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 | 無 (低) 汗症の対策 : [なし ・ あり] | ドライスキン対策 : [なし ・ あり] | |
| 治療 | 歯牙異常対策 : [なし ・ あり] | 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 | 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"/> 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 | | | | | | (変更があった場合) | | | | | | | | | |
| 氏名 | | | | | | ふりがな | | | | | | | | | |
| (Alphabet) | | | | | | 以前の登録氏名 | | | | | | | | | |
| (Alphabet) | | | | | | (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 | | | | |
| 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] | | | 皮膚癒痕: [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] | | | 口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん: [なし ・ あり] | | | 粘膜面の潰瘍化: [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] | | | 鼻腔内びらん: [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] | | | 全身の水疱: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 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結膜上皮欠損: [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): () | | | | | | | | | | | | | | |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載 | | | | | | | | | | | | | | | |
| 血液検査 | 白血球数: () / μ 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 (検査方法): () | | | PHA反応 (基準値): () cpm | | | SI (Stimulation index): () | | | | | |
| | リンパ球機能検査 (その他): [未実施 ・ 実施] | | | 所見: () | | | | | | | | | | | |

告示番号 **3** 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**

| | |
|------|---|
| 病理検査 | 生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 病理学的な表皮の壊死性変化：[なし ・ あり] 部位：() 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] 詳細：() |
|-----|------------------------------------|

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|----------|--------------------|-------------|-------------|-------------|----|--|--|--|-------|-------------|----|--|--|--|------|-------------|----|--|--|--|-----------------|-------------|----|--|--|--|------------------|-------------|----|--|--|----------|--------------------|-------------|----|--|--|--|----------------|-------------|----|--|--|--|-------------------|-------------|----|--|--|------|-------|-------------|----|---|-----------|--|-------|-------------|----|--|--|--|--------|-------------|----|--|--|--|-------|-------------|----|---|----------|--|--|-------------|----|---|-------|--|--|-------------|----|---|-------------|--|--|-------------|----|---|-----------------------|--|--|-------------|----|--|--|--|--|--|----------|
| 重症度分類 | <table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>粘膜疹</td> <td>眼病変</td> <td>上皮の偽膜形成</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>上皮びらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>結膜充血</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>慢性期の後遺症としての視力障害</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>慢性期の後遺症としてのドライアイ</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>口唇・口腔内病変</td> <td>口腔内広範囲に血痂、出血を伴うびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>口唇の血痂、出血を伴うびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>広範囲に血痂、出血を伴わないびらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>陰部病変</td> <td>陰部びらん</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>皮膚の水疱、びらん</td> <td></td> <td>30%以上</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>3点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>10~30%</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>2点</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td></td> <td>10%未満</td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>38℃以上の発熱</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>呼吸器障害</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>表皮の全層性壊死性変化</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>肝機能障害 (ALT >100 IU/L)</td> <td></td> <td></td> <td>[なし ・ あり]</td> <td>1点</td> </tr> <tr> <td colspan="5"></td> <td>合計 () 点</td> </tr> </table> | 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 |
| | 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] ステロイド薬：[なし ・ あり] 免疫調整薬：[なし ・ あり] 免疫抑制薬：[なし ・ あり] 生物学的製剤：[なし ・ あり] 抗凝固薬：[なし ・ あり] 強心薬：[なし ・ あり] 利尿薬：[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 | | | |
| | 小児慢性特定疾病 指定医番号 () | | | |

(印)