

告示番号		31		先天性代謝異常		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/3	
病名		135 エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群								受付種別		☐ 新規	
保険情報		保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日											
氏名		(セイメイ) (姓)						以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)			
住所		郵便番号 () 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()											
生年月日		年 月 日								性別		男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地		都道府県 () 市区町村 ()											
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日							
発症時期		年 月 頃		記載時の年齢		満 歳 か月 日							
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI			
										肥満度		%	
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													
最終受診日		(年 月 日)											
病型		病型 (エーラス・ダンロス症候群) : [古典型 ・ 関節型 ・ 血管型 ・ 後側彎型 ・ 多発関節弛緩型 ・ 皮膚脆弱型 ・ デルマタン4-O-硫酸基転移酵素-1欠損型]											
診 断	古典型	皮膚過伸展性		前腕皮膚過伸展テスト : [0点 (3.0cm未満) ・ 1点 (3.0cm以上から4.0cm未満) ・ 2点 (4.0cm以上～5.0cm未満) ・ 3点 (5.0cm以上)]									
		萎縮性癭痕		萎縮性癭痕スコア : [0点 (なし) ・ 1点 (1～2個) ・ 2点 (3～5個) ・ 3点 (6個以上)]									
		関節過動性	Beightonによる 関節可動性亢進 判定基準	手関節の過伸展により手指と前腕が平行になる : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]									
				拇指の過屈曲による前腕との接触 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]									
				肘関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]									
	膝関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]												
	膝伸展位で脊柱を前屈させ手掌が床につく : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側または両側)]												
	関節型	関節過動性 (全身性) : [なし ・ あり]		関節脆弱性 : [なし ・ あり]		皮膚過伸展性 : [なし ・ あり]		皮膚脆弱性 : [なし ・ あり]					
	血管型	動脈破裂 : [なし ・ あり]		腸管破裂 : [なし ・ あり]		子宮破裂 (妊娠中) : [なし ・ あり]							
	後側彎型	関節弛緩 (全身性) : [なし ・ あり]		皮膚過伸展性 : [なし ・ あり]		皮膚脆弱性 : [なし ・ あり]							
側彎 (進行性) : [なし ・ あり]		強膜脆弱性 : [なし ・ あり]											
多発関節 弛緩型	皮膚過伸展性		前腕皮膚過伸展テスト : [0点 (3.0cm未満) ・ 1点 (3.0cm以上から4.0cm未満) ・ 2点 (4.0cm以上～5.0cm未満) ・ 3点 (5.0cm以上)]										
	萎縮性癭痕		萎縮性癭痕スコア : [0点 (なし) ・ 1点 (1～2個) ・ 2点 (3～5個) ・ 3点 (6個以上)]										
	関節過動性	Beightonによる 関節可動性亢進 判定基準	手関節の過伸展により手指と前腕が平行になる : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]										
			拇指の過屈曲による前腕との接触 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]										
			肘関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]										
膝関節の10 度以上の過伸展 : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側) ・ 2点 (両側)]													
膝伸展位で脊柱を前屈させ手掌が床につく : [0点 (陰性) ・ 1点 (片側または両側)]													
脱臼・亜脱臼 : [なし ・ あり]		先天性両側股関節脱臼 : [なし ・ あり]		萎縮性癭痕 : [なし ・ あり]									
後側彎 : [なし ・ あり]													
皮膚脆弱型	皮膚脆弱性 : [なし ・ あり]		垂れ下がり緩んだ皮膚 : [なし ・ あり]		鼠径ヘルニア : [なし ・ あり]								
臍ヘルニア : [なし ・ あり]													
デルマタン 4-O-硫酸基 転移酵素-1 欠損型	特徴的顔貌 : [なし ・ あり]		内転母指 : [なし ・ あり]		関節拘縮 : [なし ・ あり]								
症 状	全身	易出血性 : [なし ・ あり]											
	筋・骨格	脱臼・亜脱臼 : [なし ・ あり]		先天性内反足 : [なし ・ あり]		筋緊張低下 : [なし ・ あり]							
	精神・神経	精神発達遅滞 : [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]											
		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) : ()													
皮膚・粘膜	軟属腫様偽腫瘍 : [なし ・ あり]		皮膚球状物 : [なし ・ あり]		スムーズでベルベット様の皮膚 : [なし ・ あり]								
その他	裂孔ヘルニア : [なし ・ あり]		脱肛 : [なし ・ あり]		頸椎不安定性 : [なし ・ あり]								
症状 (その他) : ()													

