

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〈継続申請用〉		1/2			
病名		6 シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 症候群						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()					
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															
最終受診日		(年 月 日)													
症 状		皮膚・粘膜		皮膚の水疱、びらん: [なし ・ あり] 全身性とくに関節部位の厚い鱗屑: [なし ・ あり] アトピー性皮膚炎様皮疹: [なし ・ あり]				全身あるいは一部の皮膚の潮紅: [なし ・ あり] 掌跖角化: [なし ・ あり] 毛髪異常: [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] 著明な過角化: [なし ・ あり]				実施日: (年 月 日) 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] 辺縁帯 (周辺帯) の菲薄化: [なし ・ あり] 所見 (その他): ()				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] 層板顆粒の異常: [なし ・ あり]									
遺伝学的検査		遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()				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]					

