

| 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) | | 1/3 | |
|---|--|---|-----------------------------|----------------------|-------------|----------------------|-----------------|---------|-----------------------------|------------------------|--|-----|--|
| 病名 | 8 表皮水疱症 | | | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 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) | | | 体重 (測定日) | kg (SD) | | | BMI | | | | |
| | | 年 | 月 | 日 | | 年 | 月 | 日 | 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: () | | | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | |
| | | 瘢痕形成: [なし ・ 萎縮性瘢痕 ・ 肥厚性瘢痕 ・ 関節拘縮を伴う] 稗粒腫形成: [なし ・ あり] 爪変形・脱落: [なし ・ 10指趾未滿 ・ 10指趾以上 ・ 全指趾] | | | | | | | | | | | |
| | 全身 | 栄養障害: [なし ・ あり] 哺乳力低下: [なし ・ あり] | | | | | | | | | | | |
| | 消化器 | 食道狭窄: [なし ・ あり] 程度: [軽度嚥下障害 ・ 固形物摂取困難 ・ 水分摂取困難] | | | | | | | | | | | |
| | 筋・骨格 | 関節拘縮: [なし ・ あり] 指 (趾) 間癒着: [なし ・ PIPまで ・ DIPまで ・ 棍棒状] | | | | | | | | | | | |
| | 精神・神経 | 移動障害: [なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明] | | | | | | | | | | | |
| | その他 | 歯牙形成不全: [なし ・ あり] 程度: [数本 ・ 半分以上 ・ すべて] 有棘細胞癌: [なし ・ あり] 症状 (その他): () | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | |

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) **2/3**

| | | |
|-----|---|---|
| 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: ヘミデスマゾームの低形成: [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] | 所見(その他): () | |
| | 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] | |
| 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: ヘミデスマゾームの低形成: [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] | 所見(その他): () | |
| | 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] | |
| 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] | |
| | 患児との続柄: () | |
| | 詳細: () | |

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

| | | |
|---------|--|----------------------------|
| 治療必要性 | 在宅処置の必要性: [なし ・ あり] | 創傷被覆材の使用の必要性: [なし ・ あり] |
| 皮膚治療 | 在宅処置: [なし ・ あり] | 創傷被覆材の使用 (現在): [なし ・ あり] |
| | 創傷被覆材の使用: [なし ・ あり] | 使用被覆材名: () |
| | | 平均的使用量 [平方センチ/月]: () |
| 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) | 通院頻度: ()回/月 |
| | 治療見込み期間 (外来) 開始日: (年 月 日) 終了日: (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 () |
|---------|--|

| | | | | | | | |
|-------------|-----------|--------------|-----|----------------|---|------------------------------|------------|
| 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〉 | 3/3 |
| 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 |
| 医療機関所在地 | | | | 診断年月日 | 年 | 月 | 日 |
| 電話番号 | | | | | | | |
| | | | | 診療科 | | | |
| | | | | 医師名 | | | |
| | | | | 小児慢性特定疾病 指定医番号 | (| |) |

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

| 行政記載欄 | |
|---------|--|
| 担当自治体 | |
| 受理日 | 年 月 日 |
| 公費負担者番号 | |
| 認定結果 | [認定 ・ 不認定] |
| 研究同意の有無 | [有 ・ 無] |
| 受給者番号 | 受給者番号 () 有効期限 年 月 日 |
| 階層区分 | [生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他] |
| 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 |