

告示番号		15		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		8 表皮水疱症						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)											
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]											
		掌跖角化: [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] 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): ()											

