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〉

病名	10　色素性乾皮症	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） （姓名） 以前の登録氏名（変更のある場合） （セイメイ） （姓名）
住所	郵便番号（　　ー　　）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	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]

受給者番号（　　）　患者氏名（　　）

2025a-001

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

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
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（　　）

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