

色素性乾皮症状患者調査票－皮膚科用

患者 ID () 記入日 20 年 月 日
患者イニシャル (姓 ・ 名) 所属 _____
性 男 ・ 女 主治医 _____
生年月日 年 月 日 記入した医師 _____
(主治医と異なる場合のみ記入して下さい。)

XP の診断は 確実、疑診

XP と診断された年月日 年 月 日
そのときの患者の年齢 歳

XP 歴 (下記の症状が生じた時期が分かっていたら記入して下さい。)

皮膚の光線過敏症	すぐに日に焼けて赤くなる	歳ごろから
	色素沈着を残す	歳ごろから
	そばかすが多い	歳ごろから
皮膚の萎縮		歳ごろから
皮膚腫瘍の発生	無 有	有のかたは<皮膚腫瘍の発生>の欄の御記入お願い致します。

MED (mJ/cm²)
紅斑反応のピークの遅延 無 有 (紫外線照射 ____ 日後がピーク)

既往歴

家族歴 両親の血族結婚 無 有 ()
(有の場合はその関係)
同胞罹患 無 有 ()
(同胞何人中、XP は何人)
(例：1/3：3人兄弟のうち、この患者1人のみXP患者の場合)

もし、家系図がわかるようでしたらコピーを添えて下さい。

父母の出生地

皮膚腫瘍の発生について

各皮膚がんの発症年齢とその発生部位をご記入下さい。

Actinic keratosis

Basal cell carcinoma

Bowen disease

Squamous cell carcinoma

Keratoacanthoma

Malignant melanoma

Seborrheic keratosis

Others

* 非露出部の腫瘍の発生について、病名（腫瘍名）と発見された年齢
eg、 胃癌、 発見された年齢

色素性乾皮症状患者調査票－眼科用

患者 ID () 記入日 20 年 月 日
患者イニシャル (姓 ・ 名) 所属 _____
性 男 ・ 女 主治医 _____
生年月日 年 月 日 記入した医師 _____
(主治医と異なる場合のみ記入して下さい。)

眼科の先生がご記入下さい。

下記の眼科的症状を御記入下さい。

各症状が“有”の場合 () にその内容を御記入下さい。

羞明	無	有 ()	不明
角膜の異常 (角膜混濁、充血など)	無	有 ()	不明
結膜炎の有無	無	有 ()	不明
白内障	無	有 ()	不明
網膜の異常	無	有 ()	不明
視神経障害	無	有 ()	不明
腫瘍の有無 (発生部位 :)	無	有 ()	不明

有の場合、腫瘍の種類、発生部位

その他 ()

色素性乾皮症状患者調査票－神経内科用・小児神経科用

患者 ID () 記入日 20 年 月 日
患者イニシャル (姓 ・ 名) 所属 _____
性 男 ・ 女 主治医 _____
生年月日 年 月 日 記入した医師 _____
(主治医と異なる場合のみ記入して下さい。)

神経内科・小児神経科の先生が御記入下さい。

下記の神経学的異常について御記入下さい。

各症状が“有”の場合 () にその内容を御記入下さい

- | | | | | | |
|------------------|----|-------|-----|------|----|
| ①知的発達遅延 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| ②眼球運動障害 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| ③眼振 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| ④聴力障害 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| ⑤嚥下障害 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| ⑥筋力低下 | 無 | 有 () | 不明 | | |
| 握力 (L :) (R :) | | | | | |
| ⑦腱反射 | 正常 | 低下 | 亢進 | 不明 | |
| ⑧病的反射の有無 | 無 | 有 () | | 不明 | |
| ⑨筋緊張 | 正常 | 低下 | 痙直 | 強剛 | 不明 |
| ⑩足の変形 | 無 | 有 () | | | 不明 |
| ⑪小脳失調 | 無 | 有 () | | | 不明 |
| ⑫不随意運動 | 無 | 有 () | | | 不明 |
| ⑬感覚障害 | 無 | 有 () | | | 不明 |
| ⑭歩行能力 | 自立 | 支援 | 車椅子 | 寝たきり | |

神経伝導検査、ABR、脳波、MRI等の神経画像など。行われておりましたら、異常の有無、その内容について下段にお書き下さい。

その他 ()