

<b>一、患者基本情况</b>		<b>首诊医生（邮箱）：</b>
姓名：	性别：	出生年月： 年 月 日。
身高（cm）	体重(kg)：	联系电话：
既往是否做过基因检测： <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无。如有，请填写： 结果：		
家庭住址：		
<b>二、临床表型</b>		
1、主诉：  现病史：（皮损出现的时间，部位，最初的形态：水疱/血疱/皮肤缺损/厚甲等； 皮损转归情况）		
<b>2、皮肤科检查：（头，躯干正背面，四肢照片）</b>		
2.1 皮损：红斑（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）、水疱/血疱（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）、糜烂（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）、 痂（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）、疤痕（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）、肉芽组织：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。 色素沉着（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 色素脱失（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 光敏（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 粟丘疹（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； <input type="checkbox"/> EB 痣（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； <input type="checkbox"/> 皮肤异色（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 皮肤纹理缺失（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。 皮损面积： %（临床照片）。  上述症状如有出现，请拍摄清晰临床照片。		
2.2 秃发（临床照片）（面积%）： <input type="checkbox"/> 0%， <input type="checkbox"/> 1-19%， <input type="checkbox"/> 20-39%， <input type="checkbox"/> 40-59%， <input type="checkbox"/> 60-79%， <input type="checkbox"/> 80-100%。		
2.3 慢性伤口（≥6月）（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），如有， 2.3.1 伤口所在部位（拍伤情照片）： 慢性伤口持续时间： 2.3.2 伤口面积请选择： <input type="checkbox"/> 1.<体表面积 1%（1%=1个手掌大小）； <input type="checkbox"/> 2. 1-2%；		

<input type="checkbox"/> 3. 2-5%. <input type="checkbox"/> 4. 5-10%; <input type="checkbox"/> 5.>10%.	
2.4 皮肤肿瘤：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），如有，请选择：	
1. 数量： <input type="checkbox"/> 1； <input type="checkbox"/> 2； <input type="checkbox"/> 3； <input type="checkbox"/> 4； <input type="checkbox"/> 5.	
2.皮肤外转移：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。	
3.局部/区域淋巴结转移。        4.远部淋巴结转移。	
2.5 检查：	
2.6 治疗：	
<b>3. 过去一月</b> 的生活质量	
3.1 瘙痒评分（1-10分，0分完全不痒，10分最痒）：        分。	
3.2 瘙痒发生的频率： <input type="checkbox"/> 无； <input type="checkbox"/> 1-几次每月； <input type="checkbox"/> 1-几次每周； <input type="checkbox"/> 1-几次每天； <input type="checkbox"/> 时常瘙痒。	
3.3 瘙痒持续的时间：0-30分钟，    30-60分钟，    1-2小时，    大于2小时。	
3.4 瘙痒发生的时间（多选）： <input type="checkbox"/> 清晨； <input type="checkbox"/> 白天； <input type="checkbox"/> 傍晚； <input type="checkbox"/> 夜晚； <input type="checkbox"/> 入睡前。	
3.5 瘙痒加剧的情况（多选）： <input type="checkbox"/> 热， <input type="checkbox"/> 冷， <input type="checkbox"/> 出汗， <input type="checkbox"/> 紧张， <input type="checkbox"/> 天气变化。	
3.6 夜间睡眠：	
3.7 抗瘙痒治疗、效果：	
<b>4.手足（手足正反面照片）</b>	
4.1. <input type="checkbox"/> 0.无受累； <input type="checkbox"/> 1.粟丘疹、疤痕； <input type="checkbox"/> 2.轻度挛缩、并指； <input type="checkbox"/> 3.明显挛缩、近端并指； <input type="checkbox"/> 4.严重程度介于3-5； <input type="checkbox"/> 5.明显的挛缩；手指完全融合	
4.2 掌跖角化（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。	
4.3 检查（如真菌检查）：	
4.4 治疗（如分指手术等）：	
<b>5.甲</b>	
5.1 厚甲：（ <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 无）	甲沟炎：（ <input type="checkbox"/> 有、 <input type="checkbox"/> 无）
5.2 营养不良（数量）：左手（ ），右手（ ），左足（ ），右足（ ）。	
5.3 缺失（数量）：左手（ ），右手（ ），左足（ ），右足（ ）。	
5.4 正常（数量）：左手（ ），右手（ ），左足（ ），右足（ ）	
5.5 检查：	

5.6 治疗
<b>6. 眼睛（眼睛照片）:</b>
6.1 <input type="checkbox"/> 0.无受累； <input type="checkbox"/> 1.偶尔疼痛； <input type="checkbox"/> 2.经常疼痛； <input type="checkbox"/> 3.持续疼痛， 早期可见的眼睛疾病； <input type="checkbox"/> 4.介于 3-5； <input type="checkbox"/> 5.双眼疾病。
6.2 角膜水疱和糜烂（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；角膜瘢痕（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；角膜云翳（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；血管翳（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；边缘增宽（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；结膜水疱和糜烂（ <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；睑球粘连（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；眼睑水疱和瘢痕（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）；睑外翻 （ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
6.3 检查:
6.4 治疗:
<b>7. 口腔（面部，张口牙齿照片）</b>
7.1 0.无受累（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 1.偶尔疼痛（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 2.经常疼痛 （ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 3.持续疼痛、可见舌系带缩短（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 4.介于 3-5 （ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 5.小口畸形（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
7.2 牙龈炎（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），釉质异常（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），龋齿过多（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）， 牙齿过早缺失（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），2 周岁下患儿牙齿数量___ 颗。
7.3 检查:
7.4 治疗:
<b>8. 消化系统</b>
8.1 口腔黏膜白斑（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），口腔黏膜水泡或糜烂（ <input type="checkbox"/> 有，如有： <input type="checkbox"/> 偶尔， <input type="checkbox"/> 经常， <input type="checkbox"/> 持续； <input type="checkbox"/> 无），结肠炎（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），口腔癌（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
8.2 吞咽困难（程度）：1. <input type="checkbox"/> 偶尔，2. <input type="checkbox"/> 经常，3. <input type="checkbox"/> 持续，4. <input type="checkbox"/> 介于 3-5. 5. <input type="checkbox"/> 吞咽 固体及液体食物困难
8.3 主要进食形式： <input type="checkbox"/> 流食， <input type="checkbox"/> 软食， <input type="checkbox"/> 正常饮食。
8.4 便秘（ <input type="checkbox"/> 无， <input type="checkbox"/> 慢性， <input type="checkbox"/> 偶有，如有，目前所用药物：_____。效果：_____）， 便血（ <input type="checkbox"/> 无， <input type="checkbox"/> 经常， <input type="checkbox"/> 偶有），排便痛（ <input type="checkbox"/> 无， <input type="checkbox"/> 经常， <input type="checkbox"/> 偶有）， 肛裂（ <input type="checkbox"/> 无， <input type="checkbox"/> 经常， <input type="checkbox"/> 偶有），肛门缩窄（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
8.5 消化道检查（如肝功能，粪便隐血，肿瘤标记物全套，喉镜，胃镜）等

8.6. 手术史： <input type="checkbox"/> 无， <input type="checkbox"/> 有（比如幽门闭锁成形术）。
<b>9. 肌肉骨骼畸形：</b>
9.1 肌肉萎缩（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无），四肢肌力（ <input type="checkbox"/> 正常， <input type="checkbox"/> 下降）。如有异常，发生年龄 <input type="checkbox"/> 月/ <input type="checkbox"/> 岁；进展 <input type="checkbox"/> 。 0 级肌肉无收缩，关节无运动；1 级肌肉稍有收缩，但是不能够带动关节运动；2 级肌肉收缩能够带动关节活动，但是不能对抗肢体的重力；3 级能够对抗肢体的重力，但是不能够对抗阻力；4 级是能够部分对抗阻力，使关节产生活动，但是关节并不稳定；5 级是能够对抗阻力，肌力正常，关节稳定。
9.2 检查：CK <input type="checkbox"/> 。肌肉 MRI <input type="checkbox"/> 。肌肉活检： <input type="checkbox"/>
9.3 治疗： <input type="checkbox"/>
<b>10. 呼吸系统</b>
10.1 声音嘶哑或微弱（程度）：1. <input type="checkbox"/> 偶尔，2. <input type="checkbox"/> 经常，3. <input type="checkbox"/> 持续，4. <input type="checkbox"/> 介于 3-5.5. <input type="checkbox"/> 危及生命的喉梗阻。
吸气性喘鸣（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 夜间睡眠呼吸音（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 呼吸困难（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）； 发声困难（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
10.2 近 1 年内呼吸道感染次数： <input type="checkbox"/>
10.3 检查： <input type="checkbox"/>
<b>11. 泌尿系统</b>
11.1 尿频：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）， 尿急：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）， 尿痛：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）， 血尿：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无） 蛋白尿：（ <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无）。
11.2 检查：肾功能： <input type="checkbox"/> 尿常规： <input type="checkbox"/> 超声： <input type="checkbox"/> 膀胱镜： <input type="checkbox"/> IVU： <input type="checkbox"/>
11.3 治疗： <input type="checkbox"/>
<b>12. 血液、循环系统</b>
12.1 心肌病： <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无。
12.2 检查（如心功能系列，血常规）： <input type="checkbox"/>
12.3 治疗： <input type="checkbox"/>
<b>13. 家族史（父母皮损照片，家族史若阴性，拍摄父母手足正背面照片）</b>
13.1 家族史： <input type="checkbox"/>
13.2 父母指（趾）甲异常： <input type="checkbox"/> 有， <input type="checkbox"/> 无

13.3 父母幼年起疱史: 有, 无。

13.4 家系图:

14. 其他病史

参考: Birmingham epidermolysis severity score; Leuven itch scale; C H, JW B, C B et al The British journal of dermatology 2020.