

告示番号		26		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2	
病名		17 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群								受付種別		<input type="checkbox"/> 新規	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)							
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定			
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		( ) 都道府県 ( ) 市区町村			
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 %			
発病時期		年 月 頃		初診日		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 ( )											
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 (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													
症 状		全身		経口摂取困難：[ なし ・ あり ] 体重増加不良：[ なし ・ あり ]									
		精神・神経		精神発達遅滞：[ 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 ] てんかん：[ なし ・ あり ] 片頭痛：[ なし ・ あり ]									
				発達障害：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 (その他)：( )									
		呼吸器・循環器		呼吸困難：[ なし ・ あり ]									
		皮膚・粘膜		顔面ポートワイン斑：[ なし ・ あり ]									
		眼		視力障害：[ なし ・ あり ] 視野障害：[ なし ・ あり ] 緑内障：[ なし ・ あり ] 脈絡膜血管腫：[ なし ・ あり ]									
その他		軟部組織腫脹：[ なし ・ あり ] 咬合障害：[ なし ・ あり ] 症状 (その他)：( )											
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
症 状		全身		経口摂取困難：[ なし ・ あり ] 体重増加不良：[ なし ・ あり ]									
		精神・神経		精神発達遅滞：[ 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 ] てんかん：[ なし ・ あり ] 片頭痛：[ なし ・ あり ]									
				発達障害：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 自閉スペクトラム症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 注意欠如多動症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 限局性学習症：[ なし ・ あり ・ 不明 ] 発達障害 (その他)：( )									
		呼吸器・循環器		呼吸困難：[ なし ・ あり ]									
		皮膚・粘膜		顔面ポートワイン斑：[ なし ・ あり ]									
		眼		視力障害：[ なし ・ あり ] 視野障害：[ なし ・ あり ] 緑内障：[ なし ・ あり ] 脈絡膜血管腫：[ なし ・ あり ]									
その他		軟部組織腫脹：[ なし ・ あり ] 咬合障害：[ 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													
生理機能検査		脳波検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )											
病理検査		切除標本 (頭蓋内軟膜血管腫)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )											
		切除標本 (顔面皮膚)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )											
画像検査		CT 検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )											
		MRI 検査 (頭部)：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 所見：( )											

受給者番号( ) 患者氏名( )

告示番号		26		神経・筋疾患		( )		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		2/2	
画像検査	SPECT検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
	FDG-PET検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
所見：( )													
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 実施時年齢：( 歳 か月 )												
	検査名：[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ]												
	DQまたはIQ値：( )												
	検査名（その他）：( )												
遺伝学的検査	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) GNAQ遺伝子異常：[ なし ・ あり ]												
	検査組織（頭蓋内軟膜血管腫）：[ 未実施 ・ 実施 ] 検査組織（顔面ポートワイン斑）：[ 未実施 ・ 実施 ]												
	遺伝子異常（その他）：( )												
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													
生理機能検査	脳波検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
病理検査	切除標本（頭蓋内軟膜血管腫）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
	切除標本（顔面皮膚）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
所見：( )													
画像検査	CT検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
	MRI検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
画像検査	SPECT検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
	FDG-PET検査（頭部）：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
発達・知能指数検査	発達・知能指数検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) 実施時年齢：( 歳 か月 )												
	検査名：[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ]												
	DQまたはIQ値：( )												
	検査名（その他）：( )												
遺伝学的検査	遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日：( 年 月 日 ) GNAQ遺伝子異常：[ なし ・ あり ]												
	検査組織（頭蓋内軟膜血管腫）：[ 未実施 ・ 実施 ] 検査組織（顔面ポートワイン斑）：[ 未実施 ・ 実施 ]												
	遺伝子異常（その他）：( )												
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													
薬物療法	抗てんかん薬：[ なし ・ あり ]												
	薬物療法（その他）：( )												
栄養管理	経管栄養（腸瘻・胃瘻含む）：[ なし ・ あり ] 中心静脈栄養：[ なし ・ あり ]												
呼吸管理	酸素療法：[ なし ・ あり ] 非侵襲的陽圧換気療法：[ なし ・ あり ] 気管切開管理：[ なし ・ あり ]												
	気管挿管：[ なし ・ あり ] 人工呼吸管理：[ なし ・ あり ]												
手術	てんかん外科手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	術式：( )												
	所見：( )												
	治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]												
手術	皮膚レーザー手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 )												
	所見：( )												
	眼科的手術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日：( 年 月 日 )												
所見：( )													
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												
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													
医療機関住所													
診療科 医師名 (印)													
小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )													