

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〈継続申請用〉		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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )	
受給者番号				受診日		年 月 日							
ふりがな				(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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg ( SD) 年 月 日		BMI			
										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		治療 ・ 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													
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 (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：( )											
		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)：( )											

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〈継続申請用〉	2/2
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 ]						
	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 (      )			