

病名	16 ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)										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													
身体所見	大頭症 (+2.0SD以上) : [なし ・ あり] 頭囲 : () cm 頭囲SD : ()												
大項目	筋・骨格	二分肋骨 [なし ・ あり] 癒合肋骨 [なし ・ あり] 扁平肋骨 [なし ・ あり] 手掌または足底小陥凹 [なし ・ あり] 部位 () 個数 () 個											
	その他	基底細胞癌 [なし ・ あり] 部位 () 個数 () 個 角化嚢胞性歯原性腫瘍 [なし ・ あり] 部位 () 個数 () 個 大脳鎌石灰化 [なし ・ あり] 家族歴 (一親等以内) [なし ・ あり]											
小項目	筋・骨格	合指症 [なし ・ あり] 胸郭奇形 [なし ・ あり] スプレングル変形 [なし ・ あり] トルコ鞍骨性架橋 [なし ・ あり] 手足の火焰透過像 [なし ・ あり] 椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体) [なし ・ あり] 手足のモデリング変形 [なし ・ あり]					その他 中等度から重度の眼間乖離 [なし ・ あり] 卵巣線維腫 [なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側] 口蓋裂 [なし ・ あり] 口唇裂 [なし ・ あり] 前額突出 [なし ・ あり] 粗野な顔貌 [なし ・ あり]						
	その他	腭芽腫 [なし ・ あり] 発症年齢 () 歳 所見 ()											
臨床所見 (申請時) ※ 直近の状況を記載													
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下) : [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] 発作型 : () 頻度 : [日単位 ・ 週単位 ・ 月単位 ・ 年単位]											
	腎・泌尿器	腎機能障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
	眼	視力障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()											
その他	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 : ()												

画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	パントモグラフィー: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 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] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
-----------	--

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PTCH1遺伝子異常: [なし ・ あり] 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: ()
--------	--

画像検査	単純X線検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	CT検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	MRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
	パントモグラフィー: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 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] 検査名 (その他): () DQまたはIQ値: ()
-----------	--

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) PTCH1遺伝子異常: [なし ・ あり] 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: ()
-----	-----------------------------

家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明] 詳細: ()
-----	--------------------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗腫瘍薬: [なし ・ あり] 薬物療法 (その他): ()
------	--------------------------------------

手術	水頭症手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 所見: ()
	腫瘍切除術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 部位: () 術式: () 所見: ()
	整形外科的手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 術式: () 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 ()			