

病名	16 結節性硬化症			受付種別	<input type="checkbox"/> 新規
受給者番号		受診日	年 月 日		

ふりがな	(変更があった場合)
氏名	ふりがな
(Alphabet)	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 (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	頭囲:( )cm	頭囲SD:( )
症状	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 ] 意識障害:[ なし ・ あり ] 不随意運動:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 水頭症症状:[ なし ・ あり ] 運動失調:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 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):( ) 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 ] 麻痺:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 部位:( ) 詳細:( )
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 筋緊張亢進:体幹:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢:[ なし ・ あり ・ 不明 ]
	その他	症状 (その他):( )

臨床的診断基準 (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	大症状	呼吸器・循環器 心横紋筋腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 腎・泌尿器 腎血管筋脂肪腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 眼 多発性網膜過誤腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 皮膚・粘膜 脱色素斑 [ なし ・ あり ] ( ) 個 顔面血管線維腫または前額線維斑 [ なし ・ あり ] ( ) 個 爪線維腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個	皮膚・粘膜 シャグリンパッチ (粒起革様皮) [ なし ・ あり ] ( ) 個 皮膚結節 [ なし ・ あり ] ( ) 個 その他 放射状大脳白質神経細胞移動線 [ なし ・ あり ] ( ) 個 脳室上衣下結節 [ なし ・ あり ] ( ) 個 脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 肺リンパ管平滑筋腫症 [ なし ・ あり ] ( ) 個
	小症状	腎・泌尿器 多発性腎嚢腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 眼 網膜無色素斑 [ なし ・ あり ] ( ) 個 皮膚・粘膜 散在性小白斑 [ なし ・ あり ] ( ) 個	その他 歯エナメル小窩 [ なし ・ あり ] ( ) 個 口腔内線維腫 [ なし ・ あり ] ( ) 個 過誤腫 (腎以外) [ なし ・ あり ] ( ) 個

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

身体所見	頭囲:( )cm	頭囲SD:( )
症状	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 ] 意識障害:[ なし ・ あり ] 不随意運動:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 水頭症症状:[ なし ・ あり ] 運動失調:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 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):( ) 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 ] 麻痺:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 部位:( ) 詳細:( )
	筋・骨格	筋緊張低下:体幹:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 筋緊張亢進:体幹:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 四肢:[ なし ・ あり ・ 不明 ]
	その他	症状 (その他):( )

臨床的診断基準 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	大症状	<table border="1"> <tr> <td>呼吸器・循環器</td> <td>心横紋筋腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>シャグリンパッチ (粒起革様皮)</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>腎血管筋脂肪腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td>皮質結節</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>多発性網膜過誤腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>放射状大脳白質神経細胞移動線</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>脱色素斑</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td>脳室上衣下結節</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td>顔面血管線維腫または前額線維斑</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td>脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td></td> <td>爪線維腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td></td> <td>肺リンパ管平滑筋腫症</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> </table>	呼吸器・循環器	心横紋筋腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮膚・粘膜	シャグリンパッチ (粒起革様皮)	[ なし ・ あり ] ( ) 個	腎・泌尿器	腎血管筋脂肪腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮質結節	[ なし ・ あり ] ( ) 個	眼	多発性網膜過誤腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	その他	放射状大脳白質神経細胞移動線	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮膚・粘膜	脱色素斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個	脳室上衣下結節	[ なし ・ あり ] ( ) 個	顔面血管線維腫または前額線維斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個	脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個		爪線維腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個		肺リンパ管平滑筋腫症	[ なし ・ あり ] ( ) 個
	呼吸器・循環器	心横紋筋腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮膚・粘膜	シャグリンパッチ (粒起革様皮)		[ なし ・ あり ] ( ) 個																											
腎・泌尿器	腎血管筋脂肪腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮質結節		[ なし ・ あり ] ( ) 個																													
眼	多発性網膜過誤腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	その他	放射状大脳白質神経細胞移動線	[ なし ・ あり ] ( ) 個																													
皮膚・粘膜	脱色素斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個		脳室上衣下結節	[ なし ・ あり ] ( ) 個																													
	顔面血管線維腫または前額線維斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個		脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個																													
	爪線維腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個		肺リンパ管平滑筋腫症	[ なし ・ あり ] ( ) 個																													
小症状	<table border="1"> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>多発性腎嚢腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>歯エナメル小窩</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>網膜無色素斑</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td>口腔内線維腫</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> <tr> <td>皮膚・粘膜</td> <td>散在性小白斑</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> <td>過誤腫 (腎以外)</td> <td>[ なし ・ あり ] ( ) 個</td> </tr> </table>	腎・泌尿器	多発性腎嚢腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	その他	歯エナメル小窩	[ なし ・ あり ] ( ) 個	眼	網膜無色素斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個	口腔内線維腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	皮膚・粘膜	散在性小白斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個	過誤腫 (腎以外)	[ なし ・ あり ] ( ) 個																	
腎・泌尿器	多発性腎嚢腫	[ なし ・ あり ] ( ) 個	その他	歯エナメル小窩		[ なし ・ あり ] ( ) 個																												
眼	網膜無色素斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個		口腔内線維腫		[ なし ・ あり ] ( ) 個																												
皮膚・粘膜	散在性小白斑	[ なし ・ あり ] ( ) 個		過誤腫 (腎以外)	[ なし ・ あり ] ( ) 個																													

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: ( )
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 ) TSC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] TSC2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: ( )
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 ) TSC1遺伝子異常: [ なし ・ あり ] TSC2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: ( )
-----	-----------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	抗腫瘍薬: エベロリムス: [ なし ・ あり ] シロリムス: [ なし ・ あり ] 抗腫瘍薬 (その他): ( ) 抗てんかん薬: [ なし ・ あり ] 薬物療法 (その他): ( )
カテーテル治療	カテーテル塞栓術: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 所見: ( )
手術	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: ( ) 手術 (その他): [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 部位: ( ) 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  
小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )