

| | | | | | |
|-------|------------------|-----|-------|------|--|
| 病名 | 16 結節性硬化症 | | | 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 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 |

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 | 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 シャブリンパッチ(粒起革様皮) [なし・あり] () 個 皮質結節 [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 |

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):() |

| | |
|---|---|
| 告示番号 24 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 | |
| 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 () |