

告示番号		27		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	20 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		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:()												

告示番号 **27** 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(顔面ポルトワイン斑): [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:()
	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(顔面ポルトワイン斑): [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]
	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			
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			