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	18 結節性硬化症	受付種別	□ 継続　転出実施主体名 □ 転入 → （　　）

保険情報	保険者番号（　　）被保険者記号（　　）被保険者番号（　　）被保険者個人単位枝番（　　） 資格取得年月日　　年　　月　　日				
氏名	（セイメイ） （姓名）	以前の登録氏名 （変更のある場合）	（セイメイ） （姓名）		
住所	郵便番号（　　ー　　）都道府県（　　）市区町村（　　）丁目番地等（　　）				
生年月日	年　　月　　日	性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県（　　）市区町村（　　）				
出生体重	g	出生週数	在胎　　週　　日		
発症時期	年　　月 頃	記載時の年齢	満　　歳　　か月　　日		
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	%	
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（申請時） ※直近の状況を記載

最終受診日		（　　年　　月　　日）
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	シャグリンパッチ（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）：（　　）

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

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
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（　　）

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
医療機関所在地　　診断年月日　　年　　月　　日
電話番号

診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号　（　　）

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年　　月　　日
公費負担者番号	
認定結果	[　認定　・　不認定　]
研究同意の有無	[　有　・　無　]
受給者番号	受給者番号　（　　）　有効期限　　年　　月　　日
階層区分	[　生活保護　・　低所得Ⅰ　・　低所得Ⅱ　・　一般所得Ⅰ　・　一般所得Ⅱ　・　上位所得　・　その他　]
保険情報	保険者番号　（　　）　被保険者記号　（　　） 被保険者番号　（　　）　被保険者個人単位枝番　（　　） 資格取得年月日　　年　　月　　日