

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〈新規申請用〉		1/2																																																																																	
病名		15 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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg (SD) 年 月 日		BMI																																																																																			
										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 : ()																																																																																											
症状	大項目	<table><tr><td rowspan="4">筋・骨格</td><td>二分肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>癒合肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>扁平肋骨</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>手掌または足底小陥凹</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="6">個</td></tr><tr><td rowspan="5">その他</td><td>基底細胞癌</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="6">個</td></tr><tr><td>角化嚢胞性歯源性腫瘍</td><td>[なし ・ あり]</td><td>部位 ()</td><td>個数 ()</td><td colspan="6">個</td></tr><tr><td>大脳鎌石灰化</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr><tr><td>家族歴 (一親等以内)</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="8"></td></tr></table>										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						角化嚢胞性歯源性腫瘍	[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]								
	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																																																																																								
	角化嚢胞性歯源性腫瘍	[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	<table><tr><td rowspan="8">筋・骨格</td><td>合指症</td><td>[なし ・ あり]</td><td rowspan="8">その他</td><td>中等度から重度の眼間乖離</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>胸郭奇形</td><td>[なし ・ あり]</td><td>卵巣線維腫</td><td>[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]</td></tr><tr><td>スプレングル変形</td><td>[なし ・ あり]</td><td>口蓋裂</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>トルコ鞍骨性架橋</td><td>[なし ・ あり]</td><td>口唇裂</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>手足の火焰透過像</td><td>[なし ・ あり]</td><td>前額突出</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)</td><td>[なし ・ あり]</td><td>粗野な顔貌</td><td>[なし ・ あり]</td></tr><tr><td>手足のモデリング変形</td><td>[なし ・ あり]</td><td colspan="2"></td></tr><tr><td>その他</td><td>髄芽腫 [なし ・ あり]</td><td>発症年齢 () 歳 所見 ()</td><td colspan="2"></td></tr></table>										筋・骨格	合指症	[なし ・ あり]	その他	中等度から重度の眼間乖離	[なし ・ あり]	胸郭奇形	[なし ・ あり]	卵巣線維腫	[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]	スプレングル変形	[なし ・ あり]	口蓋裂	[なし ・ あり]	トルコ鞍骨性架橋	[なし ・ あり]	口唇裂	[なし ・ あり]	手足の火焰透過像	[なし ・ あり]	前額突出	[なし ・ あり]	椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)	[なし ・ あり]	粗野な顔貌	[なし ・ あり]	手足のモデリング変形	[なし ・ あり]			その他	髄芽腫 [なし ・ あり]	発症年齢 () 歳 所見 ()																																																	
筋・骨格	合指症	[なし ・ あり]	その他	中等度から重度の眼間乖離	[なし ・ あり]																																																																																								
	胸郭奇形	[なし ・ あり]		卵巣線維腫	[なし ・ 左側のみ ・ 右側のみ ・ 両側]																																																																																								
	スプレングル変形	[なし ・ あり]		口蓋裂	[なし ・ あり]																																																																																								
	トルコ鞍骨性架橋	[なし ・ あり]		口唇裂	[なし ・ あり]																																																																																								
	手足の火焰透過像	[なし ・ あり]		前額突出	[なし ・ あり]																																																																																								
	椎体奇形 (片椎体、癒合または延長椎体)	[なし ・ あり]		粗野な顔貌	[なし ・ あり]																																																																																								
	手足のモデリング変形	[なし ・ あり]																																																																																											
	その他	髄芽腫 [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 : ()																																																																																											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〈新規申請用〉	2/2
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 ()			