

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		14 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 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		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		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 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					
				皮膚・粘膜		脱色素班 [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									
		小症状		爪線維腫 [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				網膜無色素班 [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							
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)：()													

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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	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	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：エペロリムス：[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 (印)											
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()											