

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〈継続申請用〉		1/2	
病名		18 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群								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													
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 (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 (顔面ポートワイン斑)：[未実施 ・ 実施] 遺伝子異常 (その他)：()											

受給者番号() 患者氏名()

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〈継続申請用〉	2/2
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			
				(印)			
				小児慢性特定疾病 指定医番号 ()			