

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)	1/3	
病名	16 結節性硬化症				受付種別	<input type="checkbox"/> 新規	
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)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 () 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)		体重 (測定日)	kg (SD)		
	年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日	BMI	%	
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	治療 ・ 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							
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]					
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]					
		麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 部位:()					
		詳細:()					
		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
		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	
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]					
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]					
		麻痺:[なし ・ あり ・ 不明] 部位:()					
		詳細:()					
		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	<table border="1"> <tr> <td>呼吸器・循環器</td> <td>心横紋筋腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>シャグリンパッチ (粒起革様皮) [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>腎血管筋脂肪腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td>皮質結節 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>多発性網膜過誤腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>放射状大脳白質神経細胞移動線 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">皮膚・粘膜</td> <td>脱色素斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>脳室上衣下結節 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>顔面血管線維腫または前額線維斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>脳室上衣下巨大細胞性星状細胞腫 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td></td> <td>爪線維腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td></td> <td>肺リンパ管平滑筋腫症 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> </table>	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
	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	<table border="1"> <tr> <td>腎・泌尿器</td> <td>多発性腎嚢腫 [なし ・ あり] () 個</td> <td rowspan="3">その他</td> <td>歯エナメル小窩 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>眼</td> <td>網膜無色素斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>口腔内線維腫 [なし ・ あり] () 個</td> </tr> <tr> <td>皮膚・粘膜</td> <td>散在性小白斑 [なし ・ あり] () 個</td> <td>過誤腫 (腎以外) [なし ・ あり] () 個</td> </tr> </table>	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										
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・ピネー式 ・ 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・ピネー式 ・ 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