

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 (新規申請用)	1/3
病名	20 スタージ・ウェーバー (Sturge-Weber) 症候群				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	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)					
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): ()				
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 (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: ()					
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: ()					

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 (新規申請用)	2/3
画像検査	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(顔面ポルトワイン斑): [未実施 ・ 実施] 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:()				
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(顔面ポルトワイン斑): [未実施 ・ 実施] 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				
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 ()				

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 (新規申請用)	3/3	
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