



モワット・ウィルソン 症候群の 成長手帳

診療の手引き



氏 名

.....

連絡先

.....

.....



この手帳は先天性疾患をお持ちの患者さんとそのご家族が、複数の診療科を受診される場合にご利用いただけるよう作成いたしました。

全国の専門医と相談した上で、健康管理を行うのに必要な情報が記入できるように各年齢順に記載項目を記しています。

医療機関を受診する際には、この手帳をご持参いただき是非ご活用ください。

この手帳が、患者のみなさまの健康管理に少しでもお役に立つことを願っています。

ご利用にあたっての注意

- ・医療機関を受診しましたら、忘れないうちに診察内容などを記入しましょう。
- ・本手引きは、疾患における全ての合併症を網羅しているわけではありませんので、必要に応じて他の評価や検査が必要ながあります。
- ・各年齢において、ここに記載の全ての合併症が出現するものではありませんので、必ずしも全ての検査を実施する必要はなく、主治医の判断において診療を進めることが推奨されます。



診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
新生児期 (診断時)	成長：身長・体重・頭囲 脳神経／脳神経検査／脳画像検査(MRI,CT) 脳梁欠損確認 消化器：ヒルシュスプルング病／難治性便秘／幽門狭窄 口腔：口蓋裂／口蓋垂裂の確認 眼：眼奇形、小眼球 心臓：心エコー・心電図 腎臓：尿路奇形／腎エコー 聴覚：聴力検査(ABR) 外性器(男児のみ)：尿道下裂の確認 栄養：哺乳 染色体異常の除外	泌尿器科 小児外科 耳鼻咽喉科 摂食・栄養指導 家族支援(ソーシャルワーカー等の紹介)	
3か月	成長：身長・体重・頭囲発達： 聴覚／聴力検査 栄養：哺乳／体重増加 両親の疾患の受容 外性器(男児のみ)：停留精巣	眼科 耳鼻咽喉科 小児循環器科 摂食・栄養指導 家族支援(保健師訪問)	
6か月	成長：身長・体重・頭囲発達／療育 視覚：斜視 聴覚／聴力検査／反復性中耳炎 栄養：哺乳・摂食 中枢神経：MRI、点頭てんかん (必要に応じて)遺伝学的検査	眼科 耳鼻咽喉科 リハビリ科等 家族支援(患者会等への紹介) 療育等への紹介	



受診の記録



年月日	受診科	メモ

診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
12 か月	成長：身長・体重・頭囲 発達／療育 視覚：斜視 聴覚／聴力検査 栄養：哺乳・摂食／嚥下機能 便秘： 甲状腺機能：（必要に応じて）	眼科 耳鼻咽喉科 療育（理学運動療法） 家族支援	
18 か月	成長：身長・体重・頭囲 発達／療育 栄養：哺乳・摂食／嚥下機能	療育（理学運動療法） 家族支援 手帳、福祉制度の案内	
2 歳	成長：身長・体重・頭囲 発達／療育 聴覚／聴力検査 栄養：哺乳・摂食／嚥下機能 便秘： 神経：脳波、てんかん脳画像再評価	耳鼻咽喉科 療育（理学運動療法、作業療法） 地域療育の案内 家族支援	
3 歳	成長：身長・体重・頭囲 発達／療育 視覚：視力検査 聴覚／聴力検査、難聴、滲出性中耳炎 栄養：哺乳・摂食／嚥下機能 腎泌尿器：エコー、検尿／水腎症、腎奇形、膀胱尿管逆流 神経：脳波、てんかん 便秘： 骨格／側弯、補装靴作成 外性器：	眼科 耳鼻咽喉科 整形外科 歯科 療育（理学運動療法、作業療法） 家族支援	



受診の記録



年月日	受診科	メモ

診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
4歳 ↓ 6歳	成長：身長・体重・頭囲 発達：発達検査・知能検査・歩容の評価 視覚／視力検査・屈折異常 聴覚／聴覚検査 栄養：摂食 神経：脳波、てんかん 骨格／側弯、関節の評価 腎泌尿器：エコー、検尿／水腎症、腎奇形、膀胱尿管逆流	整形外科 眼科 耳鼻咽喉科 歯科（歯科衛生、矯正歯科） 療育（理学運動療法、作業療法） 家族支援 就学相談	
7歳 ↓ 9歳	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 発達：発達検査・知能検査・歩容の評価 骨格／側弯、関節の評価 栄養：摂食 神経：脳波、てんかん 歯：咬合、歯列不正	整形外科 歯科（歯科衛生、矯正歯科） 療育（理学運動療法、作業療法） 家族支援 学校との連携	
10歳 ↓ 12歳	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 発達：発達検査・歩容、ADL の評価 視覚／視力検査 聴覚／聴覚検査 栄養：摂食 検尿 骨格／側弯、関節の評価	整形外科 眼科 耳鼻咽喉科 歯科 家族支援 学校との連携	
中学生	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 骨格／側弯、関節の評価 外性器 性成熟：二次性徴の評価 検尿	整形外科 眼科 耳鼻咽喉科 歯科 家族支援 学校との連携	



受診の記録



年月日	受診科	メモ

診療の手引き

年齢	評価	必要により連携	注記
高校生	学校での状況 成長：身長・体重・頭囲 骨格／側弯、関節の評価 検尿	整形外科 眼科 耳鼻咽喉科 歯科 家族支援 学校との連携 成人福祉制度の案内	
成人	身長・体重・頭囲 視覚／視力検査（数年毎） 聴覚／聴覚検査（数年毎） 骨格／側弯、関節の評価 皮膚／皮膚のケア 検尿	整形外科 眼科 耳鼻咽喉科 歯科（歯科衛生） 社会参加支援 成人医療機関との連携	



受診の記録



年月日	受診科	メモ









この病気のことを もっと知りたいときは…

参考ウェブサイト

- 日本小児遺伝学会 <http://plaza.umin.ac.jp/p-genet/>
- 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 小児慢性特定疾病情報センター <http://www.shouman.jp/>

ウェブサイトでの情報は、主治医の先生とよくご相談の上
ご対応ください。

2017年3月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

「国際標準に立脚した奇形症候群領域の診療指針に関する学際的・網羅的検討」研究班