

告示番号		28		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	19 フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病								受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
受給者番号			受診日	年 月 日									
ふりがな								(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
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			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	小頭症 (-2.0SD以下): [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上): [ なし ・ あり ] 頭囲: ( ) cm 頭囲SD: ( )												
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [ なし ・ あり ] 多血症: [ なし ・ あり ] 高血圧: [ 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 ] 小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 運動失調 (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 ]											
	腎・泌尿器	排尿障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
		腎機能障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	消化器	排泄障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	眼	視力障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
その他	症状 (その他): ( )												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載													
身体所見	小頭症 (-2.0SD以下): [ なし ・ あり ] 大頭症 (+2.0SD以上): [ なし ・ あり ] 頭囲: ( ) cm 頭囲SD: ( )												
症状	全身	低身長 (-1.5SD以下): [ なし ・ あり ] 多血症: [ なし ・ あり ] 高血圧: [ 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 ] 小脳性運動失調: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 運動失調 (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 ]											
	腎・泌尿器	排尿障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
		腎機能障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	消化器	排泄障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
	眼	視力障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )											
その他	症状 (その他): ( )												

告示番号 **28** 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) **2/2**

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: ( )
画像検査	中枢神経系の血管芽腫: [ なし ・ あり ] 網膜血管腫: [ なし ・ あり ] 腎細胞癌: [ なし ・ あり ] 腎嚢胞 (多発性): [ なし ・ あり ] 褐色細胞腫: [ なし ・ あり ] 精巣上体嚢胞: [ なし ・ あり ] 脾嚢胞 (多発性): [ なし ・ あり ] 脾ランゲルハンス氏島腫瘍: [ なし ・ あり ] 内リンパ管腺腫 (側頭骨内): [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )
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 ) VHL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: ( )
画像検査	中枢神経系の血管芽腫: [ なし ・ あり ] 網膜血管腫: [ なし ・ あり ] 腎細胞癌: [ なし ・ あり ] 腎嚢胞 (多発性): [ なし ・ あり ] 褐色細胞腫: [ なし ・ あり ] 精巣上体嚢胞: [ なし ・ あり ] 脾嚢胞 (多発性): [ なし ・ あり ] 脾ランゲルハンス氏島腫瘍: [ なし ・ あり ] 内リンパ管腺腫 (側頭骨内): [ なし ・ あり ] 所見 (その他): ( )
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 ) VHL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: ( )
家族歴	本疾患の家族歴: [ なし ・ あり ・ 不明 ] 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 ] 抗腫瘍薬 (その他): ( ) 薬物療法 (その他): ( )
手術	水頭症手術: [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 術式: ( ) 所見: ( ) 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: ( )
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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )