

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 (継続申請用)		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"/> 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		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													
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):( )											
	腎・泌尿器	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 ]											
		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):( )												
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:( )												

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 (継続申請用)	2/2
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) : ( )					
手術	薬物療法 (その他) : ( )					
	水頭症手術 : [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日 : ( 年 月 日 )					
治療	術式 : ( )					
	所見 : ( )					
今後の治療方針	腫瘍切除術 : [ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ] 実施日 : ( 年 月 日 )					
	部位 : ( )					
医療機関・医師署名	術式 : ( )					
	所見 : ( )					
治療 (その他) : ( )						
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 (		)	