

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〉		1/2	
病名		16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 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) 年 月 日		体重 (測定日)		kg ( SD) 年 月 日		BMI			
										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) : ( )											

受給者番号（ ） 患者氏名（ ）

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〉	2/2
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 ] 腭嚢胞（多発性）：[ なし ・ あり ]      腭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 ] 腭嚢胞（多発性）：[ なし ・ あり ]      腭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      (印)				
		小児慢性特定疾病 指定医番号      (      )				