

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		17 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		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] 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（				）			