

臨床調査個人票 034-1. 神経線維腫症- I 型 (新規)

■基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)
住所			
郵便番号	住所		

生年月日等

生年月日	西暦	年	月	日	性別	1.男 2.女
出生市区町村						
出生時氏名(変更のある場合)	姓(漢字)	名(漢字)	姓(かな)	名(かな)		

家族歴

近親者の発症者の有無	1.あり 2.なし 3.不明 発症者続柄 1.父 2.母 3.子 4.同胞(男性) 5.同胞(女性) 6.祖父(父方) 7.祖母(父方) 8.祖父(母方) 9.祖母(母方) 10.いとこ 11.その他 続柄
両親の近親結婚	1.あり 2.なし 3.不明 詳細:

発病時の状況

発症年月	西暦	年	月
------	----	---	---

社会保障

介護認定	1.要介護 2.要支援 3.なし	要介護度	1 2 3 4 5
------	------------------	------	-----------

生活状況

移動の程度	1.歩き回るのが問題はない 2.いくらか問題がある 3.寝たきりである
身の回りの管理	1.洗面や着替えに問題はない 2.いくらか問題がある 3.自分でできない
ふだんの活動	1.問題はない 2.いくらか問題がある 3.行うことができない
痛み/不快感	1.ない 2.中程度ある 3.ひどい
不安/ふさぎ込み	1.問題はない 2.中程度 3.ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる

連絡事項

連絡事項	
------	--

■発症と経過

経過	
経過の状態	1.治癒 2.軽快 3.不変 4.徐々に悪化 5.急速に悪化 6.その他 その他の内容

後遺症

後遺症	1.あり 2.なし
後遺症の内容	

■臨床所見

理学所見

身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	度
拡張期血圧	mmHg	収縮期血圧	mmHg

皮膚

斑	カフエ・オ・レ斑(6個以上) 1.あり 2.なし 3.不明 雀卵斑緑色素斑 1.あり 2.なし 3.不明
---	--

腫瘍・鞘腫

皮膚腫瘍	皮膚の神経線維腫 1.あり 2.なし 3.不明 びまん性神経線維腫 1.あり 2.なし 3.不明 悪性末梢神経鞘腫 1.あり 2.なし 3.不明
その他	神経の神経線維腫 1.あり 2.なし 3.不明 脳脊髄腫瘍 1.あり 2.なし 3.不明 褐色細胞腫 1.あり 2.なし 3.不明 Gastrointestinal stromal tumors (GIST) 1.あり 2.なし 3.不明 unidentified bright object (UBO) 1.あり 2.なし 3.不明

骨病変

脊柱・胸部の変形	1.あり 2.なし 3.不明	頭蓋骨・顔面骨の骨欠損	1.あり 2.なし 3.不明
四肢骨の変形	1.あり 2.なし 3.不明		

眼病変

虹彩小結節	1.あり 2.なし 3.不明	視神経腫	1.あり 2.なし 3.不明
-------	----------------	------	----------------

精神症状

学習障害	1.あり 2.なし 3.不明	注意欠陥多動症	1.あり 2.なし 3.不明
------	----------------	---------	----------------

■重症度

重症度分類 (DNB分類)

皮膚病変	1. D1: 色素斑と少数の神経線維腫が存在する 2. D2: 色素斑と比較的多数の神経線維腫が存在する 3. D3: 顔面を含めて極めて多数の神経線維腫が存在する (1cm程度以上のものが概ね1000個以上、体の一部から全体数を推定して評価してもよい) 4. D4: びまん性神経線維腫などによる機能障害や著しい身体的苦痛又は悪性末梢神経鞘腫の併発あり
神経症状	1. N0: 神経症状なし 2. N1: 麻痺、痛み等の神経症状や神経系に異常所見がある 3. N2: 高度あるいは進行性の神経症状や異常所見あり
骨病変	1. B0: 骨病変なし 2. B1: 軽度ないし中等度の骨病変 (手術治療を必要としない脊柱または四肢骨変形) 3. B2: 高度の骨病変あり [dystrophic typeないし手術治療を要する難治性の脊柱変形 (側弯あるいは後弯)、四肢骨の高度の変形・偽関節・病的骨折、頭蓋骨欠損又は顔面骨欠損]
重症度	1. Stage 0 2. Stage 1 3. Stage 2 4. Stage 3 5. Stage 4

■治療その他

人工呼吸器 (使用者のみ詳細記入)

使用の有無	1.あり 2.なし		
以下 有の場合 開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行		
生活状況	食事 1.自立 2.部分介助 3.全介助 椅子とベッド間の移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 整容 1.自立 2.部分介助 3.全介助 トイレ動作 1.自立 2.部分介助 3.全介助 入浴 1.自立 2.部分介助 3.全介助 移動 1.自立 2.軽度の介助 3.部分介助 4.全介助 階段昇降 1.自立 2.部分介助 3.全介助 更衣 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排便コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助 排尿コントロール 1.自立 2.部分介助 3.全介助		

医療機関名	指定医番号
医療機関所在地	電話番号 ()
医師の氏名	印
	記載年月日：平成 年 月 日

※自筆または押印のこと

- 診断書には過去6か月間で一番悪い状態の内容を記載してください。
ただし、診断に関わる項目については、いつの時点のものでも構いません。
- 診断基準、重症度分類については、「難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- 審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

Ver. 141107