

臨床調査個人票 034-2. 神経線維腫症- II 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			

■ 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	
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	色素斑 1.あり 2.なし 3.不明 色素斑の個数 個		
腫瘍・鞘腫			
中枢神経腫瘍	右聴神経鞘腫(前庭神経鞘腫) 1.あり 2.なし 3.不明 左聴神経鞘腫(前庭神経鞘腫) 1.あり 2.なし 3.不明 右三叉神経鞘腫 1.あり 2.なし 3.不明 左三叉神経鞘腫 1.あり 2.なし 3.不明		
他の脳神経鞘腫	Ⅲ、Ⅳ、Ⅵ脳神経 1.あり 2.なし 3.不明 Ⅶ脳神経 1.あり 2.なし 3.不明 Ⅸ、Ⅹ、ⅩⅠ脳神経 1.あり 2.なし 3.不明 ⅩⅡ脳神経 1.あり 2.なし 3.不明		
頭蓋内髄膜腫	頭蓋内髄膜腫 1.あり 2.なし 3.不明 頭蓋内髄膜腫の個数 個		
脊髄腫瘍	脊髄神経鞘腫 1.あり 2.なし 3.不明 脊髄神経鞘腫の個数 個 脊髄髄膜腫 1.あり 2.なし 3.不明 脊髄髄膜腫の個数 個 脊髄神経膠腫 1.あり 2.なし 3.不明		
皮膚腫瘍	神経鞘腫 1.あり 2.なし 3.不明 神経鞘腫の個数 個		
眼病変			
若年性白内障	1.あり 2.なし 3.不明		

■重症度

神経線維腫症Ⅱ型のスコア（神経症状）

右聴力レベル	dB 1. 右聴力レベルが70dB超 100dB以下 2. 右聴力レベルが [≧] 100dB超		
左聴力レベル	dB 1. 左聴力レベルが70dB超 100dB以下 2. 左聴力レベルが [≧] 100dB超		
一側顔面神経麻痺	1. あり 2. なし	両側顔面神経麻痺	1. あり 2. なし
小脳失調	1. あり 2. なし	一側又は両側顔面知覚低下	1. あり 2. なし
嚥下障害又は構音障害	1. あり 2. なし	複視	1. あり 2. なし
一側失明	1. あり 2. なし	両側失明	1. あり 2. なし
半身麻痺	1. あり 2. なし	失語	1. あり 2. なし
記憶力低下	1. あり 2. なし	痙攣発作	1. あり 2. なし
軽度脊髄症状	1. あり 2. なし 軽度脊髄症状の種類1. 痛み 2. 歩行障害 3. 上肢脱力 4. 排尿排便障害		
高度脊髄症状	1. あり 2. なし 高度脊髄症状の種類1. 歩行不能 2. 一側又は両側の上肢機能全廃		

重症度分類

スコア合計	0 1 2 3 5,4以上
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	記載年月日：平成 年 月 日

- 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。 ※自筆または押印のこと
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