

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)	1/3	
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"/> 新規	
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( )		資格取得年月日 年 月 日				
氏名	(セイメイ) (姓)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓)			
住所	郵便番号 ( - ) 都道府県 ( ) 市区町村 ( ) 丁目番地等 ( )						
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定		
出生地	都道府県 ( ) 市区町村 ( )						
出生体重	g		出生週数	在胎 週	日		
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳	か月 日		
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	%
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	治療 ・ 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							
最終受診日	( 年 月 日 )						
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 ]					
		排尿障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )					
	腎・泌尿器	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 ]					
		排尿障害: [ なし ・ あり ] 詳細: ( )					
	腎・泌尿器	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): ( )						

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) **2/3**

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 ] 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): ( )
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: ( )
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
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 ( )

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
医療機関所在地		診断年月日	年	月	日
電話番号					
		診療科			
		医師名			
		小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )			

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日