

告示番号		30		神経・筋疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉		1/2	
病名		21フォンヒッペル・リンドウ (von Hippel-Lindau) 病						受付種別		☐ 継続 転出実施主体名 ☐ 転入 → ()			
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		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 (申請時) ※直近の状況を記載													
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]											
		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 : ()										
	排泄障害 : [なし ・ あり] 詳細 : ()												
	消化器	視力障害 : [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) : ()											
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 : ()											

