

034-2 神経線維腫症（2型）

■ 患者情報

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	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
				*以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
以前の登録氏名	セイ		メイ	
	姓		名	
住所	郵便番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

家族歴	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明						
	発症者続柄						
	<input type="checkbox"/> 1. 父 <input type="checkbox"/> 2. 母 <input type="checkbox"/> 3. 子 <input type="checkbox"/> 4. 同胞 (男性) <input type="checkbox"/> 5. 同胞 (女性) <input type="checkbox"/> 6. 祖父 (父方) <input type="checkbox"/> 7. 祖母 (父方) <input type="checkbox"/> 8. 祖父 (母方) <input type="checkbox"/> 9. 祖母 (母方) <input type="checkbox"/> 10. いとこ <input type="checkbox"/> 11. その他 *11 を選択の場合、以下に記入						
	続柄						
発症時期	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月
社会保障							
介護認定	<input type="checkbox"/> 1. 要介護 <input type="checkbox"/> 2. 要支援 <input type="checkbox"/> 3. なし						
要介護度	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5		
生活状況							
移動の程度	<input type="checkbox"/> 1. 歩き回るのに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 寝たきりである						
身の回りの管理	<input type="checkbox"/> 1. 洗面や着替えに問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 自分でできない						
ふだんの活動	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. いくらか問題がある <input type="checkbox"/> 3. 行うことができない						
痛み／不快感	<input type="checkbox"/> 1. ない <input type="checkbox"/> 2. 中程度ある <input type="checkbox"/> 3. ひどい						
不安／ふさぎ込み	<input type="checkbox"/> 1. 問題はない <input type="checkbox"/> 2. 中程度 <input type="checkbox"/> 3. ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる						
手帳取得状況							
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級 <input type="checkbox"/> 4級 <input type="checkbox"/> 5級 <input type="checkbox"/> 6級)						
療育手帳	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり						
精神障害者 保健福祉手帳 (障害者手帳)	<input type="checkbox"/> 1. なし <input type="checkbox"/> 2. あり (等級 <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級)						
人工呼吸器等装着者認定基準に該当							
<input type="checkbox"/> 1. する <input type="checkbox"/> 2. しない <input type="checkbox"/> 3. 不明							

■ 診断基準に関する事項

<診断のカテゴリー>

Definite 1 : MRI または CT で両側聴神経腫瘍(前庭神経鞘腫)が存在する

Definite 2 : (親・子ども・兄弟姉妹のいずれかが神経線維腫症 2 型のとき) 本人に 1、または 2 が存在する

1. 片側性の聴神経腫瘍(前庭神経腫)

2. 神経鞘腫・髄膜腫・神経膠腫・若年性白内障のうちいずれか 2 種類

いずれにも該当しない

A. 症状 *小数点も 1 文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

中枢神経腫瘍	右聴神経鞘腫 (前庭神経鞘腫)	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	左聴神経鞘腫 (前庭神経鞘腫)	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	右三叉神経鞘腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	左三叉神経鞘腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
他の脳神経鞘腫	III、IV、VI 脳神経	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	VII 脳神経	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	IX、X、XI 脳神経	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	XII 脳神経	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
頭蓋内髄膜腫・ 眼窩内腫瘍	頭蓋内髄膜腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	頭蓋内髄膜腫の個数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 個		
	脳室内髄膜腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	眼窩内腫瘍	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
脊髄腫瘍	脊髄神経鞘腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	脊髄神経鞘腫の個数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 個		
	脊髄髄膜腫	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明
	脊髄髄膜腫の個数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 個		
	脊髄神経膠腫 (多くは上位腫)	<input type="checkbox"/> 1. あり	<input type="checkbox"/> 2. なし	<input type="checkbox"/> 3. 不明

皮膚・皮下腫瘍	末梢神経鞘腫	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明		
	神経鞘腫の個数	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
若年性白内障	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明			
造影 MRI 検査の 実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
	内容			
CT 検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施			
	内容			

■ 重症度分類に関する事項

重症度分類			
重症度	<input type="checkbox"/> Stage0 (0点)	<input type="checkbox"/> Stage1 (1点)	<input type="checkbox"/> Stage2 (2点)
	<input type="checkbox"/> Stage3 (3点)	<input type="checkbox"/> Stage4 (4点以上)	
神経症状			
<input type="checkbox"/>	1. 右聴力レベルが 70dB 以上 100dB 未満 (1点)	<input type="checkbox"/>	2. 右聴力レベルが 100dB 以上 (2点)
<input type="checkbox"/>	3. 左聴力レベルが 70dB 以上 100dB 未満 (1点)	<input type="checkbox"/>	4. 左聴力レベルが 100dB 以上 (2点)
<input type="checkbox"/>	5. 顔面神経麻痺 一側麻痺 (1点)	<input type="checkbox"/>	6. 顔面神経麻痺 両側麻痺 (2点)
<input type="checkbox"/>	7. 小脳失調 (前庭症状を含む) (1点)	<input type="checkbox"/>	8. 一側または両側顔面知覚低下 (1点)
<input type="checkbox"/>	9. 嚥下障害または構音障害 (2点)	<input type="checkbox"/>	10. 複視 (1点)
<input type="checkbox"/>	11. 視力障害 一側失明 (2点)	<input type="checkbox"/>	12. 視力障害 両側失明 (4点)
<input type="checkbox"/>	13. 半身麻痺 (2点)	<input type="checkbox"/>	14. 失語 (2点)
<input type="checkbox"/>	15. 記憶力低下 (1点)	<input type="checkbox"/>	16. 痙攣発作 (1点)
<input type="checkbox"/>	17. 軽度脊髄症状 (2点)	<input type="checkbox"/>	18. 高度脊髄症状 (4点)
スコア合計	<input type="text"/> <input type="text"/> 点		
右聴力レベル	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> dB	左聴力レベル	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> dB

■ 症状の概要、経過、特記すべき事項など *500文字以内

■ その他の事項

発症と経過

経過の状態	<input type="checkbox"/> 1. 治癒 <input type="checkbox"/> 2. 軽快 <input type="checkbox"/> 3. 不変 <input type="checkbox"/> 4. 徐々に悪化 <input type="checkbox"/> 5. 急速に悪化 <input type="checkbox"/> 6. その他			
後遺症	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし			
	後遺症の内容			

症状

理学所見 (新規)			
身長	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> cm	体重	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
脈拍	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 回/分	体温	<input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> 度
収縮期血圧	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mmHg	拡張期血圧	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mmHg
症候 (新規)			
斑	色素斑	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 3. 不明	
	色素斑の個数	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 個	
聴力検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 純音聴力検査 <input type="checkbox"/> 2. 語音聴力検査 <input type="checkbox"/> 3. 聴性脳幹反応検査 <input type="checkbox"/> 4. 未実施		
眼科的検査の実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施		
	内容		
軽度脊髄症状の種類	<input type="checkbox"/> 1. 痛み <input type="checkbox"/> 2. 歩行障害 <input type="checkbox"/> 3. 上肢脱力 <input type="checkbox"/> 4. 排尿排便障害		
高度脊髄症状の種類	<input type="checkbox"/> 1. 歩行不能 <input type="checkbox"/> 2. 一側または両側の上肢機能全廃		

遺伝学的検査 (新規)

遺伝子異常の有無 異常があった遺伝子には☑を記入する。	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. 検査範囲内異常なし <input type="checkbox"/> 3. 検査未実施
<input type="checkbox"/> merlin 遺伝子	

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月		
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	整容	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立	<input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	

医療機関名												
指定医番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
医療機関所在地												
電話番号	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	*ハイフンを除き、左詰めで記入
医師の氏名												
記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限りです。)
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、
「指定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。
- ・診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。
- ・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。

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
公費負担者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
受給者番号	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
有効期限	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日	
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号	<input type="text"/>	被保険者記号	<input type="text"/>
	被保険者番号	<input type="text"/>	被保険者 個人単位枝番	<input type="text"/>
	資格取得 年月日	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日