

臨床調査個人票 認定 不認定
034-1. 神経線維腫症-I型 (更新)

※診断書には過去6ヶ月間で一番悪い状態の内容を記載してください。
 ※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。

■基本情報

氏名および受給者番号		受給者番号 ()	
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

■重症度分類に関する事項

※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。	
DNB分類でStage3以上	左記の重症度を 1. 満たす 2. 満たさない (*軽症者へ)

(*軽症者) 審査の結果、「重症度を満たさない」と判定された場合は、更新申請手続きを行う月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費(10割分)が33,330円を超える月数が3か月以上あることを確認できる「自己負担上限額管理票」等の提出を行わないと、医療費助成は継続されません。

重症度分類	
以下のうち、該当するものにチェック☑	
皮膚病変	<input type="checkbox"/> D1: 色素斑と少数の神経線維腫が存在する <input type="checkbox"/> D2: 色素斑と比較的多数の神経線維腫が存在する <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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瘍の併発あり
神経症状	<input type="checkbox"/> N0: 神経症状なし <input type="checkbox"/> N1: 麻痺、痛み等の神経症状や神経系に異常所見がある <input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> B0: 骨病変なし <input type="checkbox"/> 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) <input type="checkbox"/> 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]
DNB分類	<input type="checkbox"/> Stage1: D1であって、N0かつB0であるもの <input type="checkbox"/> Stage2: D1またはD2であってN2およびB2を含まないもの <input type="checkbox"/> Stage3: D3であってN0かつB0であるもの <input type="checkbox"/> Stage4: D3であってN1またはB1のいずれかを含むもの <input type="checkbox"/> Stage5: D4、N2、B2のいずれかを含むもの

■発症と経過

発病時の状況													
発症年月	西暦	年	月										
経過													
経過	1. 進行性 2. 進行後停止 3. 軽快 4. その他 ()												
特記事項													
人工呼吸器（使用者のみ詳細記入） ※本疾患により装着している者に限る													
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	<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												
	<table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"> <tr> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> <td style="width: 20px;"></td> </tr> </table>												
医療機関所在地	医師の氏名												
電話番号	_____												
記載年月日: 年 月 日													

この臨床調査個人票は、大阪府更新申請用です。「難病指定医」又は「協力難病指定医」でなければ作成できません。