

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 年 月 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	-		
	都道府県			
	市区町村			
	丁目番地等			
生年月日	西暦 年 月 日			
性別	☐ 男性 ☐ 女性			
出生地	都道府県			
	市区町村			

■ 基本情報

家族歴	☐ 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 *11 を選択の場合、以下に記入	
	続柄	
発症時期	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. 歩き回るのに問題はない ☐ 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	
手帳取得状況		
身体障害者手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級 ☐ 4 級 ☐ 5 級 ☐ 6 級）	
療育手帳	☐ 1. なし ☐ 2. あり	
精神障害者 保健福祉手帳 （障害者手帳）	☐ 1. なし ☐ 2. あり（等級 ☐ 1 級 ☐ 2 級 ☐ 3 級）	
人工呼吸器等装着者認定基準に該当		
☐ 1. する ☐ 2. しない ☐ 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)	☐ 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・ 眼窩内腫瘍	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		
	脳室内髄膜腫	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
	眼窩内腫瘍	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明
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 (多くは上位腫)	☐ 1. あり	☐ 2. なし	☐ 3. 不明

皮膚・皮下腫瘍	末梢神経鞘腫	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明			
	神経鞘腫の個数				個
若年性白内障	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明				
造影 MRI 検査の実施	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施				
	内容				
CT 検査の実施	☐ 1. 実施 ☐ 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	☐ Stage0 (0 点) ☐ Stage1 (1 点) ☐ Stage2 (2 点)		
	☐ Stage3 (3 点) ☐ Stage4 (4 点以上)		
神経症状			
☐ 1. 右聴力レベルが 70dB 以上 100dB 未満 (1 点) ☐ 2. 右聴力レベルが 100dB 以上 (2 点)			
☐ 3. 左聴力レベルが 70dB 以上 100dB 未満 (1 点) ☐ 4. 左聴力レベルが 100dB 以上 (2 点)			
☐ 5. 顔面神経麻痺 一側麻痺 (1 点) ☐ 6. 顔面神経麻痺 両側麻痺 (2 点)			
☐ 7. 小脳失調 (前庭症状を含む) (1 点) ☐ 8. 一側または両側顔面知覚低下 (1 点)			
☐ 9. 嚥下障害または構音障害 (2 点) ☐ 10. 複視 (1 点)			
☐ 11. 視力障害 一側失明 (2 点) ☐ 12. 視力障害 両側失明 (4 点)			
☐ 13. 半身麻痺 (2 点) ☐ 14. 失語 (2 点)			
☐ 15. 記憶力低下 (1 点) ☐ 16. 痙攣発作 (1 点)			
☐ 17. 軽度脊髄症状 (2 点) ☐ 18. 高度脊髄症状 (4 点)			
スコア合計	点		
右聴力レベル	dB	左聴力レベル	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	☐ 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			
後遺症	☐ 1. あり ☐ 2. なし			
	後遺症の内容			

症状

理学所見 (新規)			
身長	cm	体重	kg
脈拍	回/分	体温	. 度
収縮期血圧	mmHg	拡張期血圧	mmHg
症候 (新規)			
斑	色素斑	☐ 1. あり ☐ 2. なし ☐ 3. 不明	
	色素斑の個数	個	
聴力検査の実施	☐ 1. 純音聴力検査 ☐ 2. 語音聴力検査 ☐ 3. 聴性脳幹反応検査 ☐ 4. 未実施		
眼科的検査の実施	☐ 1. 実施 ☐ 2. 未実施		
	内容		
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		
高度脊髄症状の種類	☐ 1. 歩行不能 ☐ 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。	☐ 1. あり ☐ 2. 検査範囲内異常なし ☐ 3. 検査未実施
☐ 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	☐ 1. あり		
開始時期	西暦 年 月		
離脱の見込み	☐ 1. あり ☐ 2. なし		
種類	☐ 1. 気管切開孔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	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	車椅子とベッド間の移動	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	整容	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能
	トイレ動作	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	入浴	☐ 自立	☐ 部分介助/不可能
	歩行	☐ 自立 ☐ 軽度介助 ☐ 部分介助 ☐ 全介助	
	階段昇降	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 不能
	着替え	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	排便コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助
	排尿コントロール	☐ 自立	☐ 部分介助 ☐ 全介助

医療機関名												
指定医番号												
医療機関所在地												
電話番号											*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					年			月			日
診断年月日	西暦					年			月			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				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												
有効期限	西暦					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											
軽症者登録	☐ 有 ☐ 無											
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					年			月		