



福岡医発第2888号 (地) 付
平成25年 3月 8日

各 医 師 会 長 殿

福岡県医師会
会長 松田 峻一良
(公印省略)

特定疾患に係る臨床調査個人表の様式改正について

標記の件につきまして、下記のとおり様式を改正した旨福岡県保健医療介護部健康増進課より通知がありましたので、会員各位へ周知方お願い申し上げます。

なお、福岡県ホームページの臨床調査個人票につきましても、更新されております。

記

1. 適用時期

平成25年4月に各保健所等に申請される分から適用させるものとします。

なお、平成25年3月申請時においても、出来る限り、改正様式による申請を行うとともに、改正後の必須書類の添付及び記載必須項目の記載をお願いいたします。

2. 様式改正の内容

(1) 強皮症 (9-1)

- ①「臨床症状 1. 皮膚症状」が「1. あり」の場合に、写真を「添付必須」とした。
- ②「鑑別診断 限局性強皮症の鑑別」を「記載必須」とした。
- ③「医療上の問題点」を「記載必須」とした。

(2) 皮膚筋炎及び多発性筋炎 (9-2)

- ①「臨床症状 1. 皮膚症状」が「1. あり」の場合に、写真又は病理診断のコピーを「添付必須」とした。
- ②「臨床症状 5. 筋電図の筋原性変化」について、MRIで代替可とするとともに、「1. あり」の場合には、その検査結果報告書のコピーを「添付必須」とした。
- ③「臨床症状 9. 筋生検で筋炎の病理所見」が「1. あり」の場合に、病理組織の写真又は病理診断のコピーを「添付必須」とした。
- ④「医療上の問題点」を「記載必須」とした。

(3) 神経線維腫症 (I型) (40-1)

「重症度分類」の余白に、当該事業の対象範囲を明記した。

3. 福岡県ホームページ URL

<http://www.pref.fukuoka.lg.jp/b02/tokuteisikkanrinsyoutyousakozinhyou.html>

「公印省略」

24健第4874号
平成25年2月26日

社団法人福岡県医師会会長 殿

福岡県保健医療介護部健康増進課長
(疾病対策係)

特定疾患に係る臨床調査個人票の様式改正について

本県の特定疾患治療研究事業の実施につきましては、日頃から格別の御協力を賜り厚くお礼申し上げます。

さて、標記の件につきまして、下記のとおり様式を改正いたしましたのでお知らせいたします。

つきましては、貴会会員への周知について、ご配慮いただきますようお願いいたします。

なお、福岡県ホームページの臨床調査個人票につきましても、更新しておりますことを併せてお知らせいたします。

記

1 適用時期

平成25年4月に各保健所等に申請される分から適用させるものとします。

なお、平成25年3月申請時においても、出来る限り、改正様式による申請を行うとともに、改正後の必須書類の添付及び記載必須項目の記載をお願いいたします。

2 様式改正の内容

(1) 強皮症(9-1)

- ① 「臨床症状 1. 皮膚症状」が「1. あり」の場合に、写真を「添付必須」とした。
- ② 「鑑別診断 限局性強皮症の鑑別」を「記載必須」とした。
- ③ 「医療上の問題点」を「記載必須」とした。

(2) 皮膚筋炎及び多発性筋炎(9-2)

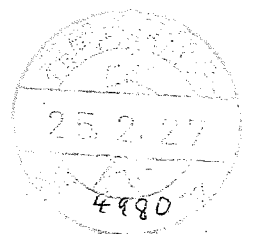
- ① 「臨床症状 1. 皮膚症状」が「1. あり」の場合に、写真又は病理診断のコピーを「添付必須」とした。
- ② 「臨床症状 5. 筋電図の筋原性変化」について、MRIで代替可とするとともに、「1. あり」の場合には、その検査結果報告書のコピーを「添付必須」とした。
- ③ 「臨床症状 9. 筋生検で筋炎の病理所見」が「1. あり」の場合に、病理組織の写真又は病理診断のコピーを「添付必須」とした。
- ④ 「医療上の問題点」を「記載必須」とした。

(3) 神経線維腫症(I型)(40-1)

「重症度分類」の余白に、当該事業の対象範囲を明記した。

3 福岡県ホームページ URL

<http://www.pref.fukuoka.lg.jp/b02/tokuteisikkanrinsyoutyousakozinhyou.html>



個人票利用同意（有・無）

9-1 強皮症 臨床調査個人票

(1. 新規)

ふりがな 氏 名	性別		1. 男 2. 女	生 年 月 日	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成	年 月 日生 (満 歳)
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発病時在住 都 道 府 県
発病年月	1. 昭和 2. 平成	年 月 (満 歳)	初診年月日	1. 昭和 2. 平成	年 月 日	保 険 種 別 1. 政 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 老
身体障害者 帳	1. あり (等級 級) 2. なし		介 護 認 定		1. 要介護 (要介護度) 2. 要支援 3. なし	
生 活 状 況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 ()) 日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)					
家 族 歴	1. あり 2. なし 3. 不明 ありの場合 (続柄)		受 診 状 況 (最近 6 か月)		1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ()	
発症と経過 (具体的に記述：皮膚の硬化の程度、肺病変や食道病変について、治療の状況についてなど。)						
【WISH 入力不要】						
臨床症状			診断時又は最重症時 (平成 年 月)			
1. 皮膚硬化 (記載必須)			① 体幹 ② 上腕 ③ 前腕 ④ 手背 ⑤ 手指 ありの場合は写真を添付すること (添付必須)			
2. その他の主要症状			① 手指先端部の虫食い状瘡痕 ② 両側性肺線維症 (CT又はXPで確認：記載必須) ③ レイノー現象 (記載必須) ④ 爪上皮内出血点 ⑤ 顆粒状角化 ⑥ 爪上皮の延長			
3. 主な自他覚症状			① 指尖潰瘍 ② 息切れ・動悸 ③ 胸焼け・逆流・食物のつかえ			
4. 主な検査所見			(1) 自己抗体 ① 抗核抗体 (記載必須) ② 抗 Scl-70 (トポイソメラーゼ I) 抗体 (記載必須) ③ 抗セントロメア抗体 (記載必須) ④ 抗 RN (U1-RNP) 抗体 ⑤ その他の自己抗体 () (2) 皮膚病理学的所見 (前腕伸側) (記載必須) ありの場合は写真又は病理診断のコピーを添付すること (添付必須)			
5. 主な内臓病変 (検査によって確認ができたもの)			① 逆流性食道炎 ② 心伝導障害 ③ 強皮症腎クリーゼ ④ 肺高血圧 ⑤ シェーグレン症候群			
6. QOLに関して (他疾患によるものを除く)			① 在宅酸素療法 ② 強皮症腎クリーゼに伴う透析 ③ 心伝導障害に伴うペースメーカー装着 ④ 運動障害による車いす生活又は起立不能 ⑤ 仮性腸閉塞及び摂食障害による在宅IVH療法			

強皮症（新規）

氏 名

鑑別診断（記載必須）

限局性強皮症を鑑別 1. できる 2. できない

現 在 の 治 療 状 況 （今後6ヶ月間の予定の治療も含む）

治療効果

①副腎皮質ステロイド	1. あり（プレドニゾン換算最大量	mg／日・週）	2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
②免疫抑制剤	1. あり（種類	最大投与量	mg／日・週）	2. なし 3. 不明
③非ステロイド系抗炎症薬	1. あり（種類	最大投与量	mg／日・週）	2. なし 3. 不明
④プロスタサイクリン	1. あり		2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
⑤ACE阻害剤	1. あり		2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
⑥その他	1. あり（薬剤名等		2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明

医療上の問題点（記載必須）

【WISH 入力不要】

医療機関名

医療機関所在地

電話番号

()

医師の氏名

印

記載年月日：平成 年 月 日

(軽快者の症状が悪化した場合のみ記載)

症状が悪化したことを医師が確認した年月日

平成 年 月 日

特定疾患登録者証交付年月日

平成 年 月 日

※記載欄が足りないときは、「医師の意見書」に記載して下さい

福岡県

特定疾患受給者番号

個人票利用同意 (有・無)

9-1 強皮症 臨床調査個人票

(2. 更新)

ふりがな			性別	1. 男 2. 女	生 年 月 日	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成	年 月 日生	(満 歳)
氏 名								
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発 病 時 在 住 都 道 府 県		
発 病 年 月	1. 昭和 2. 平成	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	1. 昭和 2. 平成	年 月 日	保 険 種 別	1. 政 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 老	
身体障害者 手 帳	1. あり (等級 _____ 級) 2. なし		介 護 認 定		1. 要介護 (要介護度 _____) 2. 要支援 3. なし			
生 活 状 況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 (_____)) 日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)						初回認定年月 1. 昭和 2. 平成 年 月	
受 診 状 況 (最近1年)	1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (_____ / 月) 4. 往診あり 5. 入院なし 6. その他 (_____)							
治療と経過 (前回申請からの変化を中心に具体的に記述)								
【WISH 入力不要】								
臨床症状				最近1年以内の状況 (平成 年 月)				
1. 皮膚硬化				① 体幹 ② 上腕 ③ 前腕 ④ 手背 ⑤ 手指 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明				
2. その他の主要症状				① 手指先端部の虫食い状癬痕 ② 両側性肺線維症 (CT又はXPで確認) ③ レイノー現象 ④ 爪上皮内出血点 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明				
3. 主な自他覚症状				① 指尖潰瘍 ② 息切れ・動悸 ③ 胸焼け・逆流・食物のつかえ 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明				
4. 主な検査所見				自己抗体 ① 抗核抗体 ② 抗 Scl-70 (トポイソメラーゼ I) 抗体 ③ 抗セントロメア抗体 ④ 抗 RN (U1-RNP) 抗体 ⑤ その他の自己抗体 (_____) 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり 2. なし 3. 不明 1. あり (_____) 2. なし 3. 不明				
5. 主な内臓病変 (検査によって確認ができたもの)				① 逆流性食道炎 ② 心伝導障害 ③ 強皮症腎クリーゼ ④ 肺高血圧 ⑤ シェーグレン症候群 1. あり 2. なし 3. 未検 1. あり 2. なし 3. 未検 1. あり 2. なし 3. 未検 1. あり 2. なし 3. 未検 1. あり 2. なし 3. 未検				
6. QOLに関して (他疾患によるものを除く)				① 在宅酸素療法 ② 強皮症腎クリーゼに伴う透析 ③ 心伝導障害に伴うペースメーカー装着 ④ 運動障害による車いす生活又は起立不能 ⑤ 仮性腸閉塞及び摂食障害による在宅IVH療法 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし 1. あり 2. なし				

強皮症（更新）

氏 名

鑑別診断

限局性強皮症を鑑別 1. できる 2. できない

治療状況

	最近1年間の状況		全経過を通じて	
		治療効果		治療効果
①副腎皮質ステロイド	1. あり（プレニゾロン 換算最大量 mg/日・月） 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり（プレニゾロン 換算最大量 mg/日・月） 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
②免疫抑制剤	1. あり（種類 ） 2. なし（最大投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり（種類 ） 2. なし（最大投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明
③非ステロイド系 抗炎症薬	1. あり（種類 ） 2. なし（最大投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり（種類 ） 2. なし（最大投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明
④プロスタグリン	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
⑤ACE阻害剤	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり 2. なし	1. あり 2. なし 3. 不明
⑥その他の薬剤	1. あり（薬剤名 ） 2. なし（投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明	1. あり（薬剤名 ） 2. なし（投与量 mg/日・月）	1. あり 2. なし 3. 不明

医療上の問題点

【WISH 入力不要】

医療機関名

医療機関所在地

電話番号

()

医師の氏名

印

記載年月日：平成 年 月 日

※記載欄が足りないときは、「医師の意見書」に記載して下さい

福岡県

個人票利用同意(有・無) 9-2 皮膚筋炎及び多発性筋炎 臨床調査個人票 (1.新規)

ふりがな 氏 名	-----		性別	1. 男 2. 女	生 年 月 日	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成	年 月 日 生 (満 歳)
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発 病 時 在 住 都 道 府 県	
発 病 年 月	1. 昭和 2. 平成	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	1. 昭和 2. 平成	年 月 日	保 険 種 別	1. 政 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 老
身体障害者 手 帳	1. あり (等級 級) 2. なし		介 護 認 定	1. 要介護 (要介護度) 2. 要支援 3. なし			
生 活 状 況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 ()) 日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)						
家 族 歴	1. あり 2. なし 3. 不明 ありの場合 (続柄)		受 診 状 況 (最近 6 か月)	1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ()			
発症と経過 (具体的に記述: 悪性腫瘍との合併について、筋力低下、筋肉痛について等)							
【WISH入力不要】							
臨床症状 (記載必須) (診断時又は最重症時: 平成 年 月 日)							
1. 皮膚症状				(ありの場合は写真又は病理診断のコピーを添付すること) (添付必須)			
a. ヘリオトロープ疹				1. あり 2. なし 3. 不明			
b. ゴットロン徴候				1. あり 2. なし 3. 不明			
c. 四肢伸側の紅斑				1. あり 2. なし 3. 不明			
2. 上肢又は下肢近位筋の筋力低下				1. あり 2. なし 3. 不明			
3. 筋肉の自発痛又は把握痛				1. あり 2. なし 3. 不明			
4. 血清中筋原性酵素の上昇				1. あり クレアチンキナーゼ () 2. なし 3. 不明 アルドラーゼ ()			
5. 筋電図の筋原性変化 (MRI代替可)				(ありの場合は筋電図又はMRIの検査結果報告書のコピーを添付すること) (添付必須)			
6. 骨破壊を伴わない関節炎 又は関節痛				1. あり (具体的に) 2. なし 3. 不明			
7. 全身性炎症所見				1. あり (期間: 昭和・平成 年 月 ~ 平成 年 月) 2. なし 3. 不明			
a. 発熱				1. あり (CRP :) 2. なし			
b. CRP 上昇				1. あり (赤沈 : mm/h) 2. なし			
c. 赤沈亢進				1. 陽性 (力価 :) 2. 陰性 3. 不明			
8. 抗Jo-1 抗体陽性				1. 陽性 (力価 :) 2. 陰性 3. 不明			
9. 筋生検で筋炎の病理所見 (筋線維の変性及び細胞浸潤)				(ありの場合は病理組織の写真又は病理診断のコピーを添付すること) (添付必須)			
10. 間質性肺炎				1. あり 2. なし			
鑑別診断 (以下の疾患が鑑別できること)							
①感染による筋炎				1. できる 2. できない			
②薬剤誘発性ミオパシー				1. できる 2. できない			
③内分泌異常に伴うミオパシー				1. できる 2. できない			
④筋ジストロフィーその他の先天性筋疾患				1. できる 2. できない			
⑤その他 ()				1. できる 2. できない			

氏 名	
-----	--

[illegible]

※記載欄が足りないときは、「医師の意見書」に記載して下さい
福岡県

特定疾患受給者番号

個人票利用同意（有・無）

9-2 皮膚筋炎及び多発性筋炎

臨床調査個人票

(2.更新)

ふりがな 氏 名			性別	1. 男 2. 女	生 年 月 日	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成	年 月 日 生 (満 歳)
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発 病 時 在 住 都 道 府 県	
発 病 年 月	1. 昭和 2. 平成	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	1. 昭和 2. 平成	年 月 日	保 険 種 別	1. 政 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 老
身体障害者 手 帳	1. あり (等級 級) 2. なし		介 護 認 定	1. 要介護 (要介護度) 2. 要支援 3. なし			
生 活 状 況	社会活動 (1. 就労 2. 就学 3. 家事労働 4. 在宅療養 5. 入院 6. 入所 7. その他 ()) 日常生活 (1. 正常 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限があり部分介助 4. 全面介助)						初回認定年月 1. 昭和 2. 平成 年 月
受 診 状 況 (最近1年)	1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (/月) 4. 往診あり 5. 入通院なし 6. その他 ()						
治療と経過 (前回申請からの変化を中心に具体的に記述)							
【WISH入力不要】							
臨床症状 (最近1年以内の状況:平成 年 月)							
1. 皮膚症状		(前回申請後に新たに出現した場合は写真又は病理診断のコピーを添付すること)					
a. ヘリオトロープ疹		1. あり		2. なし 3. 不明			
b. ゴットロン徴候		1. あり		2. なし 3. 不明			
c. 四肢伸側の紅斑		1. あり		2. なし 3. 不明			
2. 上肢又は下肢近位筋の筋力低下		1. あり		2. なし 3. 不明			
3. 筋肉の自発痛又は把握痛		1. あり		2. なし 3. 不明			
4. 血清中筋原性酵素の上昇		1. あり		クレアチンキナーゼ ()		2. なし 3. 不明	
				アルドラーゼ ()			
5. 筋電図の筋原性変化		(前回申請後に新たに実施の場合は筋電図のコピーを添付すること)					
		1. あり		2. なし 3. 不明			
6. 骨破壊を伴わない関節炎 又は関節痛		1. あり (具体的に		) 2. なし 3. 不明			
7. 全身性炎症所見							
a. 発熱		1. あり (期間: 昭和・平成 年 月～平成 年 月)		2. なし 3. 不明			
b. CRP 上昇		1. あり (CRP :)		2. なし			
c. 赤沈亢進		1. あり (赤沈: mm/h)		2. なし			
8. 抗Jo-1 抗体陽性		1. 陽性 (力価:)		2. 陰性 3. 不明			
9. 筋生検で筋炎の病理所見 (筋線維の変性及び細胞浸潤)		(前回申請後に新たに実施の場合は病理組織の写真又は病理診断のコピーを添付すること)					
		1. あり		2. なし 3. 未検			
10. 間質性肺炎		1. あり		2. なし			

治 療 状 況 （最近1年間の状況）		治療効果
①副腎皮質ステロイド	1. あり (プレドニゾン換算最大量 mg/日)	2. なし
②非ステロイド系抗炎症薬	1. あり (種類 最大投与量 mg/日・週)	2. なし
③免疫抑制剤	1. あり (種類 最大投与量 mg/日・週)	2. なし
④ステロイドパルス療法	1. あり	2. なし
⑤血漿交換療法	1. あり (期間 平成 年 月～平成 年 月)	2. なし
⑥その他の薬剤	1. あり (薬剤名 投与量 mg/日・週)	2. なし
治療効果		1. あり 2. なし 3. 不明
治 療 状 況 （全経過を通じて）		治療効果
①副腎皮質ステロイド		1. あり 2. なし 3. 不明
②非ステロイド系抗炎症薬		1. あり 2. なし 3. 不明
③免疫抑制剤		1. あり 2. なし 3. 不明
④ステロイドパルス療法		1. あり 2. なし 3. 不明
⑤血漿交換療法		1. あり 2. なし 3. 不明
⑥その他の薬剤		1. あり 2. なし 3. 不明
治療効果		1. あり 2. なし 3. 不明
合併症		
①感染症	1. あり 2. なし 3. 不明 (具体的に)	⑦心筋梗塞 1. あり 2. なし 3. 不明
②消化管潰瘍	1. あり 2. なし 3. 不明	⑧脳梗塞 1. あり 2. なし 3. 不明
③糖尿病	1. あり 2. なし 3. 不明	⑨悪性腫瘍 1. あり 2. なし 3. 不明
④高血圧症	1. あり 2. なし 3. 不明	⑩DIC 1. あり 2. なし 3. 不明
⑤圧迫骨折	1. あり 2. なし 3. 不明	⑪その他 1. あり 2. なし 3. 不明 (具体的に)
⑥骨壊死	1. あり 2. なし 3. 不明	
医療上の問題点		
【WISH入力不要】		
医療機関名		
医療機関所在地		
電話番号 ()		
医師の氏名		
記載年月日：平成 年 月 日		

※記載欄が足りないときは、「医師の意見書」に記載して下さい

福岡県

個人票利用同意（有・無） 40-1 神経線維腫症（I型） 臨床調査個人票 （1.新規）

ふりがな			性別	1.男 2.女	生 年 月 日	1.明治 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生	(満 歳)
氏 名								
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発 病 時 在 住 都 道 府 県		
発 病 年 月	1.昭和 2.平成	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	1.昭和 2.平成	年 月 日	保 険 種 別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.老	
身 体 障 害 者 手 帳	1.あり (等級 級) 2.なし		介 護 認 定	1.要介護 (要介護度) 2.要支援 3.なし				
生 活 状 況	社会活動 (1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他 ()) 日常生活 (1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)							
家 族 歴	1.あり 2.なし 3.不明 ありの場合 (続柄)		受 診 状 況 (最近 6 か月)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院 (/月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他 ()				
発症と経過 (具体的に記述)								
【WISH 入力不要】								
最近の経過 (記載必須)	1.軽快 2.不変 3.徐々に悪化 4.急速に悪化 5.不明							
臨床症状								
(1) 主要症状 (記載必須)								
① カフェ・オ・レ斑 (6個以上)		1.あり 2.なし 3.不明						
② 小レックリングハウゼン斑		1.あり 2.なし 3.不明						
③ 皮膚の神経線維腫		1.あり 2.なし 3.不明						
④ びまん性神経線維腫		1.あり 2.なし 3.不明						
(2) その他の症状								
① 骨病変 (記載必須)		1.あり 2.なし 3.不明						
脊 柱・胸郭の変形 (記載必須)		1.あり 2.なし 3.不明						
頭蓋骨・顔面骨の骨欠損 (記載必須)		1.あり 2.なし 3.不明						
その他		1.あり ()		2.なし		3.不明		
② 眼病変								
虹彩小結節		1.あり 2.なし 3.不明						
視神経膠腫		1.あり 2.なし 3.不明						
③ その他		1.あり ()		2.なし		3.不明		
重 症 度 (DNB分類) (記載必須)								
								該当するものに ○をつけること
① 皮膚症状	D1	色素斑と少数の神経線維腫が存在する						
	D2	色素斑と比較的多数の神経線維腫が存在する						
	D3	顔面を含めて極めて多数の神経線維腫が存在する						
	D4	機能障害又は悪性末梢神経鞘腫瘍の併発あり						
	D4a	びまん性神経線維腫などによる機能障害又は著しい身体的苦痛あり						
	D4b	悪性末梢神経鞘腫瘍の併発あり						
② 神経症状	N0	神経症状なし						
	N1	麻痺、痛み等の神経症状や神経系に異常所見がある						
	N2	高度あるいは進行性の神経症状や異常所見あり						
	N2a	高度の学習能力低下あり						
	N2b	進行性や多発性の中枢神経系腫瘍が存在する						
③ 骨症状	B0	骨症状なし						
	B1	軽度の脊柱変形ないし四肢骨変形あり						
	B2	中程度の non- dystrophic type の脊柱変形あり						
	B3	高度の骨病変あり [四肢骨変形、骨折、偽関節、dystrophic type の脊柱変形 (側弯あるいは後弯)、頭蓋骨欠損又は顔面骨欠損]						

氏 名	
-----	--

【WISH入力不要】

印

特定疾患受給者番号

個人票利用意（有・無）

40-1 神経線維腫症（I型） 臨床調査個人票

（2.更新）

ふりがな			性別	1.男 2.女	生 年 月 日	1.明治 2.大正 3.昭和 4.平成	年 月 日生 (満 歳)
住 所	郵便番号		電話 ()		出 生 都 道 府 県	発 病 時 在 住 都 道 府 県	
発 病 年 月	1.昭和 2.平成	年 月 (満 歳)	初 診 年 月 日	1.昭和 2.平成	年 月 日	保 険 種 別	1.政 2.組 3.船 4.共 5.国 6.老
身体障害者 手 帳	1.あり(等級 級) 2.なし		介 護 認 定	1.要介護(要介護度) 2.要支援 3.なし			
生 活 状 況	社会活動(1.就労 2.就学 3.家事労働 4.在宅療養 5.入院 6.入所 7.その他()) 日常生活(1.正常 2.やや不自由であるが独力で可能 3.制限があり部分介助 4.全面介助)						
受 診 状 況 (最近1年)	1.主に入院 2.入院と通院半々 3.主に通院(/月) 4.往診あり 5.入通院なし 6.その他()						
発症と経過（具体的に記述）							
【WISH入力不要】							
最近の経過	1.軽快 2.不変 3.徐々に悪化 4.急速に悪化 5.不明						
臨床症状							
(1) 主要症状							
① カフェ・オ・レ斑（6個以上）	1.あり	2.なし	3.不明				
② 小レックリングハウゼン斑	1.あり	2.なし	3.不明				
③ 皮膚の神経線維腫	1.あり	2.なし	3.不明				
④ びまん性神経線維腫	1.あり	2.なし	3.不明				
(2) その他の症状							
① 骨病変	1.あり	2.なし	3.不明				
脊 柱・胸郭の変形	1.あり	2.なし	3.不明				
頭蓋骨・顔面骨の骨欠損	1.あり	2.なし	3.不明				
その他	1.あり()	2.なし	3.不明				
② 眼病変	1.あり	2.なし	3.不明				
虹彩小結節	1.あり	2.なし	3.不明				
視神経膠腫	1.あり	2.なし	3.不明				
③ その他	1.あり()	2.なし	3.不明				
重 症 度（DNB分類） ※該当するものに○をつけること							
① 皮膚症状	D1	色素斑と少数の神経線維腫が存在する					
	D2	色素斑と比較的多数の神経線維腫が存在する					
	D3	顔面を含めて極めて多数の神経線維腫が存在する					
	D4	機能障害又は悪性末梢神経鞘腫瘍の併発あり					
	D4a	びまん性神経線維腫などによる機能障害又は著しい身体的苦痛あり					
	D4b	悪性末梢神経鞘腫瘍の併発あり					
② 神経症状	N0	神経症状なし					
	N1	麻痺、痛み等の神経症状や神経系に異常所見がある					
	N2	高度あるいは進行性の神経症状や異常所見あり					
	N2a	高度の学習能力低下あり					
	N2b	進行性や多発性の中枢神経系腫瘍が存在する					
③ 骨症状	B0	骨症状なし					
	B1	軽度の脊柱変形ないし四肢骨変形あり					
	B2	中程度の non- dystrophic type の脊柱変形あり					
	B3	高度の骨病変あり〔四肢骨変形、骨折、偽関節、dystrophic type の脊柱変形（側弯あるいは後弯）、頭蓋骨欠損又は顔面骨欠損〕					

重 症 度 分 類			
※ 特定疾患治療研究事業の対象範囲は、重症度分類の Stage 4, 5 に該当する者とする。			該当するものに ○をつけること
Stage 1	D1 であって、N0 かつ B0, 又は B1 であるもの	日常・社会生活活動にほとんど問題がない。	
Stage 2	D1 又は D2 であって N2, 及び B3 を含まないもの	日常・社会生活活動に問題があるが軽度	
Stage 3	D3 であって N0 かつ B0 であるもの	日常生活に問題はないが、社会生活上の問題が大きい。	
Stage 4	D3 であって N1 又は B1, 2 のいずれかを含むもの（ただし Stage 5 に含まれるものを除く）	日常生活に軽度の問題があり、社会生活上の問題が大きい。	
Stage 5	D4, N2, B3 のいずれかを含むもの	身体的異常が高度で、日常生活の支障が大きい。	
治 療（更新時は、最近 1 年間で行った治療を記入のこと）			
(1)手術	1. あり（対象部位：	）	2. なし
(2)その他	1. あり（	）	2. なし
医療上の問題点			
【WISH入力不要】			
医療機関名			
医療機関所在地		電話番号	()
医師の氏名		記載年月日：平成 年 月 日	
印			