

833 母斑症 (神経皮膚黒色症) 臨床調査個人票

(2. 更新)

ふりがな			性別	1. 男 2. 女	生 年 月 日	年 月 日生 (満 歳)	
氏 名							
住 所	郵便番号			出 生	発病時在住		
	電話 ()			都 道 府 県	都 道 府 県		
発病年月	年 月 (満 歳)	初診年月日	年 月 日		保 険 種 別	1. 協 2. 組 3. 船 4. 共 5. 国 6. 後	
身障手帳	1. あり (等級__級) 2. なし	介 護 保 険	1. あり (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 ())					初回認定年月	
	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)					年 月	
家 族 歴	1. あり 2. なし 3. 不明		受 診 状 況	1. 主に入院 2. 入院と通院半々 3. 主に通院 (___/月)			
	ありの場合 (続柄)		(最近1年)	4. 往診 5. 入通院なし 6. その他 ()			

治療と経過 (具体的に記述)

治療 (治療継続・治療中止・経過観察のみ・その他 ())

1 検査所見 (最近1年間に実施していれば、記載してください。)

2 治療内容 (最近1年間に実施された治療内容及び今後の治療予定について、具体的に記載してください。)

3 重症度分類

① 記載日前6か月以内で、継続して認めた症状の□に✓印を記入してください。全て該当がない場合は、全て該当なしの□に✓印を記入してください。

<input type="checkbox"/> 全て該当なし → 以下の②を記載してください。		
<input type="checkbox"/> 運動障害	<input type="checkbox"/> 知的障害	<input type="checkbox"/> 自閉傾向
<input type="checkbox"/> 行動障害 (自傷行為又は多動)	<input type="checkbox"/> けいれん発作	<input type="checkbox"/> 意識障害
<input type="checkbox"/> 皮膚所見 (当該疾病に特徴的で、治療を要するもの)	<input type="checkbox"/> 呼吸異常	<input type="checkbox"/> 体温調節異常
<input type="checkbox"/> 温痛覚低下	<input type="checkbox"/> 骨折	<input type="checkbox"/> 脱臼

※ 上記①で、全て該当なしの場合のみ、以下を記載してください。

② 腫瘍の合併（発症以降いずれの時点のものでも構いませんので、腫瘍の合併について記載してください。）

腫瘍の合併	<input type="checkbox"/> 1. あり（腫瘍の部位： _____ ）	<input type="checkbox"/> 2. なし
（腫瘍の合併がある場合、診断根拠等について、以下に詳細を記載してください。）		
① 生検：	検査年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日	
	病理組織所見： _____	
② 手術：	術式 _____	検査年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日
	手術で認めた所見（肉眼的、組織学的所見を含む。）： _____	
③ 画像診断：	検査内容 _____	検査年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日
	画像検査所見： _____	

医療上の問題点

医療機関名

医療機関コード

医療機関所在地

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

担当医師 氏名

記載年月日：令和 _____ 年 _____ 月 _____ 日

※自筆または押印のこと

診断年月日：令和 _____ 年 _____ 月 _____ 日

- (注) 1 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定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ます。）。
- 2 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、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。
- 3 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。
- 4 記入漏れのある場合、鑑別診断が不十分な場合、添付資料に不足がある場合等は認定できないことがあります。
- 5 臨床調査個人票の有効期間は、記載日から起算して3か月以内です。

◆母斑症（神経皮膚黒色症）の医療費助成認定基準◆

(診断基準)

以下の①及び②を満たし、かつ、③の1項目以上を満たすもの

- ① 主要臨床症状
出生時から巨大または多発性の色素斑がある。
- ② 重要な検査所見
造影MRI またはCT で脳脊髄軟膜における病変（母斑）描出
- ③ その他の所見
- ① 水頭症
 - ② 頭痛・嘔吐
 - ③ けいれん発作・失神発作
 - ④ 発育障害
 - ⑤ 振戦

（重症度分類等）

以下の¹又は²に該当する場合を重症例として対象とする。

ただし、²の腫瘍の合併については、直近 6 か月以前に確認された場合も該当とする。

- ¹ 運動障害、知的障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、意識障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
- ² 腫瘍を合併し、生検若しくは手術により組織と部位が明確に診断されている、又は、脳を含む病理組織診断が不可能な部位であって画像診断により診断された場合

- ・ レックリングハウゼン病は、指定難病 34「神経線維腫症」で申請してください。
- ・ スタージ・ウエーバー病は、指定難病 157「スタージ・ウエーバー症候群」で申請してください。
- ・ ブーヌビュ・プリングル病（結節性硬化症）は、指定難病 158「結節性硬化症」で申請してください。
- ・ クリッペル・ウエーバー病は、指定難病 281「クリッペル・トレノナー・ウエーバー症候群」で申請してください。