

告示番号		50		血液疾患		()		年度		小児慢性特定疾病 医療意見書〈新規申請用〉		1/2		
病名		10 発作性夜間ヘモグロビン尿症						受付種別		<input type="checkbox"/> 新規				
受給者番号				受診日		年 月 日								
ふりがな 氏名 (Alphabet)						(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)								
生年月日		年 月 日		意見書記載時の年齢		歳 か月 日		性別		男 ・ 女 ・ 性別未決定				
出生体重		g		出生週数		在胎 週 日		出生時に住民登録をした所		() 都道府県 () 市区町村				
現在の 身長・体重		身長 (測定日)		cm (SD)		体重 (測定日)		kg (SD)		BMI				
				年 月 日				年 月 日		肥満度 %				
発病時期		年 月 頃		初診日		年 月 日								
就学・就労状況		就学前 ・ 小中学校(通常学級 ・ 通級 ・ 特別支援学級) ・ 特別支援学校(小中学部 ・ 専攻科を含む高等部) ・ 高等学校(専攻科を含む) ・ 高等専門学校 ・ 専門学校／専修学校など ・ 大学(短期大学を含む) ・ 就労(就学中の就労も含む) ・ 未就学かつ未就労 ・ その他 ()												
手帳取得状況		身体障害者手帳		なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級)						療育手帳		なし ・ あり		
		精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)			なし ・ あり (等級 1級 ・ 2級 ・ 3級)									
現状評価		治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能						運動制限の必要性		なし ・ あり				
		人工呼吸器等装着者認定基準に該当			する ・ しない ・ 不明			小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当				する ・ しない ・ 不明		
臨床所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
症状	全身		発熱：[なし ・ あり]				易感染性：[なし ・ あり]				貧血：[なし ・ あり]			
			DIC：[なし ・ あり]				血栓症：[なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜		発疹：[なし ・ あり]				色素沈着：[なし ・ あり]				出血斑：[なし ・ あり]		紫斑：[なし ・ あり]	
	消化器		黄疸：[なし ・ あり]				肝腫大：[なし ・ あり]		脾腫大：[なし ・ あり]		消化器症状：[なし ・ あり]			
			腹部症状：[なし ・ あり]				下血：[なし ・ あり]		消化管出血：[なし ・ あり]		胆石：[なし ・ あり]			
	筋・骨格		関節痛：[なし ・ あり]											
	精神・神経		神経症状：[なし ・ あり]				脳出血：[なし ・ あり]							
	腎・泌尿器		腎機能低下：[なし ・ あり]											
	内分泌・代謝		性腺機能低下：[なし ・ あり]				過多月経：[なし ・ あり]							
耳鼻咽喉		鼻出血：[なし ・ あり]												
その他		歯肉出血：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載														
症状	全身		発熱：[なし ・ あり]				易感染性：[なし ・ あり]				貧血：[なし ・ あり]			
			DIC：[なし ・ あり]				血栓症：[なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜		発疹：[なし ・ あり]				色素沈着：[なし ・ あり]				出血斑：[なし ・ あり]		紫斑：[なし ・ あり]	
	消化器		黄疸：[なし ・ あり]				肝腫大：[なし ・ あり]		脾腫大：[なし ・ あり]		消化器症状：[なし ・ あり]			
			腹部症状：[なし ・ あり]				下血：[なし ・ あり]		消化管出血：[なし ・ あり]		胆石：[なし ・ あり]			
	筋・骨格		関節痛：[なし ・ あり]											
	精神・神経		神経症状：[なし ・ あり]				脳出血：[なし ・ あり]							
	腎・泌尿器		腎機能低下：[なし ・ あり]											
	内分泌・代謝		性腺機能低下：[なし ・ あり]				過多月経：[なし ・ あり]							
耳鼻咽喉		鼻出血：[なし ・ あり]												
その他		歯肉出血：[なし ・ あり] 症状 (その他)：()												
検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載														
血液検査		白血球数：()/μL		好中球：()%		リンパ球：()%		単球：()%						
		好酸球：()%		網赤血球：()%		赤血球数：()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン (Hb)：()g/dL						
		ヘモグロビンF (HbF)：()%		平均赤血球容積 (MCV)：()fL		血小板数：()×10 ⁴ /μL								
		血清直接ビリルビン (D-Bil)：()mg/dL		血清間接ビリルビン (I-Bil)：()mg/dL		LDH：()U/L								
		血清鉄 (Fe)：()mg/dL		フェリチン：()ng/mL		未実施		TIBC：()mg/dL		UIBC：()μg/dL				
		血清ハプトグロビン：()mg/dL		未実施		直接Coombs試験：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								
		細胞表面抗原検査		CD59陰性細胞比率 (フローサイトメトリー法)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()%										
赤血球特殊検査		HAMテスト：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]												
		赤血球特殊検査 (その他)：[未実施 ・ 実施]						実施日：(年 月 日)						
検査法：()														
所見：()														
骨髓検査		骨髓検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)												
		有核細胞数：()×10 ⁴ /μL		巨核球数：()/mL										
		造血細胞の形態異常：赤芽球系：[なし ・ あり]				骨髓球系：[なし ・ あり]				巨核球：[なし ・ あり]				
病理検査		骨髓生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)												
所見：()														
尿検査		尿中ウロビリノーゲン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				尿中ウロビリリン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				尿中ヘモグロビン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				
便検査		便中ウロビリノーゲン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				便中ウロビリリン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								

受給者番号（		患者氏名（		）	
告示番号	50	血液疾患（	）	年度	小児慢性特定疾病 医療意見書（新規申請用）
遺伝学的検査	染色体検査（骨髄）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
検査所見（その他）	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
	検査所見（その他）：（ ）				
	検査所見（申請時） ※直近の状況を記載				
血液検査	白血球数：（ ）/μL 好中球：（ ）% リンパ球：（ ）% 単球：（ ）%				
	好酸球：（ ）% 網赤血球：（ ）‰ 赤血球数：（ ）×10 ⁴ /μL ヘモグロビン（Hb）：（ ）g/dL				
	ヘモグロビンF（HbF）：（ ）% 平均赤血球容積（MCV）：（ ）fL 血小板数：（ ）×10 ⁴ /μL				
	血清直接ビリルビン（D-Bil）：（ ）mg/dL 血清間接ビリルビン（I-Bil）：（ ）mg/dL LDH：（ ）U/L				
	血清鉄（Fe）：（ ）mg/dL フェリチン：（ ）ng/mL・未実施 TIBC：（ ）mg/dL UIBC：（ ）μg/dL				
	血清ハプトグロビン：（ ）mg/dL・未実施 直接Coombs試験：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	検査法：（ ） 所見：（ ）				
骨髓検査	骨髓検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
病理検査	骨髓生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
尿検査	尿中ウロビリノーゲン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ウロビリリン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ヘモグロビン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				
便検査	便中ウロビリノーゲン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 便中ウロビリリン：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				
遺伝学的検査	染色体検査（骨髄）：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
検査所見（その他）	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	所見：（ ）				
	検査所見（その他）：（ ）				
	その他の所見（申請時） ※直近の状況を記載				
合併症	合併症：[なし ・ あり]				
	詳細：（ ）				
既往歴	入院加療を要する感染症：[なし ・ あり] 血栓または出血の既往：[なし ・ あり]				
	溶血発作による入院：[なし ・ 時に（年に1～2回） ・ 頻回に（年に3回以上）]				
経過（申請時） ※直近の状況を記載					
薬物療法	補充療法：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）				
	免疫抑制薬：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）				
	抗凝固療法：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）				
	免疫グロブリン大量療法：[なし ・ あり] 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]				
	ステロイド薬：[なし ・ あり] G-CSF療法：[なし ・ あり] 除鉄剤：[なし ・ あり]				
輸血療法	アンドロゲン療法：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）				
	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]				
移植	抗体薬／分子標的薬：[なし ・ あり] 薬剤名：（ ）				
	治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]				
輸血療法	赤血球輸血：[なし ・ あり] 頻度：[1か月1回未満 ・ 1か月1回以上]				
	血小板輸血：[なし ・ あり] 頻度：[1か月1回未満 ・ 1か月1回以上]				
移植	造血幹細胞移植：[未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日：（ 年 月 日 ）				
	ドナー：[血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞：[骨髓 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明]				
	HLAアレル一致度：[8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明]				
	HLA抗原一致度：[完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去：[未実施 ・ 実施 ・ 不明]				
治療	前処置：（ ）				
治療状況	治療（その他）：（ ）				
今後の治療方針	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他]				
	現在の治療状況（その他）：（ ）				
	今後の治療方針：（ ）				
医療機関・医師署名	治療見込み期間（入院） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ）				
	治療見込み期間（外来） 開始日：（ 年 月 日 ） 終了日：（ 年 月 日 ） 通院頻度：（ ）回／月				
医療機関・医師署名					
上記の通り診断します。					
医療機関名 記載年月日 年 月 日					
医療機関住所					
診療科					
医師名 (印)					
小児慢性特定疾病 指定医番号（ ）					