

|  |   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|--|---|---|--|--|--------------------------------|---|--|----------------------|--|------------------------|---------------|--|--|
| 告示番号   |   | 41  |  | 血液疾患   |                                | ( )   |  | 年度                   |  | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) |               | 1/2  |  |
| 病名   |   | 27 先天性無巨核球性血小板減少症   |  |  |                                |   |  |                      |  | 受付種別                   |               | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |
| 受給者番号  |   |   |  | 受診日  |                                | 年 月 日                                       |  |                      |  |                        |               |  |  |
| ふりがな<br>氏名<br>(Alphabet)                             |   |   |  |  |                                | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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 (申請時) ※直近の状況を記載                                 |   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
| 症状   | 全身  | 貧血: [ なし ・ あり ]   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 皮膚・粘膜   | 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 ]       |               |  |  |
|  |   | 下血: [ なし ・ あり ]   |  |  |                                | 消化管出血: [ なし ・ あり ]                          |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 精神・神経   | 脳出血: [ なし ・ あり ]  |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 腎・泌尿器   | 血尿: [ なし ・ あり ]   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 内分泌・代謝  | 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 (申請時) ※直近の状況を記載                                 |   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
| 血液検査   | 白血球数: ( ) / $\mu$ L 好中球: ( ) % リンパ球: ( ) % 単球: ( ) %<br>好酸球: ( ) % 網赤血球: ( ) % 赤血球数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L ヘモグロビン (Hb): ( ) g/dL<br>ヘモグロビンF (HbF): ( ) % 平均赤血球容積 (MCV): ( ) fL 平均血小板容積 (MPV): ( ) fL<br>血小板数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L PT: ( ) 秒 ・ % PT-INR: ( ) APTT: ( ) 秒<br>LDH: ( ) U/L 直接 Coombs 試験: [ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ] 血小板表面結合 IgG (PA IgG): ( ) ng/ $10^7$ cells<br>網状血小板比率: ( ) % 網状血小板比率 (正常対照): ( ) % |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 抗血小板自己抗体: [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( )<br>所見: ( )   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 自己抗体 (Gp II b / III a): [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( )<br>所見: ( )   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 自己抗体 (GP I b): [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( )<br>所見: ( )  |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 末梢血白血球形態異常: [ なし ・ あり ]<br>所見: ( )  |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 末梢血赤血球形態異常: [ なし ・ あり ]<br>所見: ( )  |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 自己抗体 (その他): ( )   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |
|  | 骨髓検査  | 骨髓検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>赤芽球系: ( ) % 顆粒球系: ( ) % 単球系: ( ) % リンパ球系: ( ) %<br>芽球系: ( ) % 有核細胞数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L 巨核球数: ( ) / mL<br>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<br>骨髓生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )<br>所見: ( ) |   |   |  |  |                                |   |  |                      |  |                        |               |  |  |

|   |  |  |
|---|--|--|
| 遺伝学的検査  | 染色体検査（骨髄）：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>所見：(      )  |  |
|   | 染色体検査：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>所見：(      )  |  |
|   | 遺伝子検査：[ 未実施 ・ 実施 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>所見：(      )  |  |
|   |  |  |
| 検査所見（その他）   | 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 ]<br>詳細：(      )   |  |
| 家族歴   | 本疾患の家族歴：[ なし ・ あり ・ 不明 ]   |  |
| 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：(      )<br>免疫抑制薬：[ なし ・ あり ]   薬剤名：(      )<br>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 ]<br>ピロリ菌除去：[ 未実施 ・ 実施 ]   治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]<br>ステロイド薬：[ なし ・ あり ]  |  |
|   | サイトカイン類：[ なし ・ あり ]   薬剤名：(      )<br>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 ]<br>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 ]   |  |
| 手術  | 脾摘出術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ]      手術（その他）：(      )   |  |
| 移植  | 造血幹細胞移植：[ 未実施 ・ 実施 ・ 実施予定 ]      実施日：(      年      月      日 )<br>ドナー：[ 血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明 ]      移植細胞：[ 骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明 ]<br>HLA アリル一致度：[ 8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明 ]<br>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 ]<br>前処置：(      ) |  |
| 治療  | 治療（その他）：(      )   |  |
| 今後の治療方針   | 今後の治療方針：(      )   |  |
|   | 治療見込み期間（入院）   開始日：(      年      月      日 )   終了日：(      年      月      日 )<br>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。   |  |  |
| <div> <div>医療機関名</div> <div>医療機関住所</div> </div> <div> <div>記載年月日</div> <div>診療科</div> <div>医師名</div> <div>小児慢性特定疾病 指定医番号</div> </div> <div> <div>年</div> <div>月</div> <div>日</div> <div>(      )</div> </div> |  |  |