

病名	3 先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン(Diamond-Blackfan)貧血)					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		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	低身長(身長-2.0SD以下): [なし ・ あり]			貧血: [なし ・ あり]		鉄過剰症状: [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]			
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]								
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]								
	その他	小奇形: [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	低身長(身長-2.0SD以下): [なし ・ あり]			貧血: [なし ・ あり]		鉄過剰症状: [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]			
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]								
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]								
	その他	小奇形: [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:	()%		
	好酸球:	()%		網赤血球:	()%		好中球数:	()/μL		
	赤血球数:	()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン (Hb):	()g/dL		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		直接Coombs試験:	[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]		
	自己抗体種別:	[未実施 ・ 実施] 検査方法: ()								
	所見:	()								
	末梢血白血球形態異常:	[なし ・ あり]								
	所見:	()								
末梢血赤血球形態異常:	[なし ・ あり]									
所見:	()									
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]									
	赤血球アデノシンデアミナーゼ活性 (eADA): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	還元型グルタチオン (eGSH): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	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:	()									
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
	赤芽球系:	()%		顆粒球系:	()%		単球系:	()%		
	芽球系:	()%		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] 骨髄球系: [なし ・ あり] 巨核球: [なし ・ あり]									
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)									
所見:	()									

告示番号 27 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) 2/2

感染症免疫学的検査	ウイルス検査：[未実施 ・ 実施] 所見：()
画像検査	超音波検査 (肝・脾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	CT検査 (肝)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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) 所見：()
	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	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 (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：()% 好中球数：()/μL 赤血球数：()×10 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb)：()g/dL 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 直接Coombs試験：[陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
	自己抗体種別：[未実施 ・ 実施] 検査方法：() 所見：()
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：()
骨髄検査	骨髄検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
病理検査	骨髄生検：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
画像検査	超音波検査 (肝・脾)：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 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) 所見：()
	染色体検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 所見：()
	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 (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：()
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：() 免疫抑制薬：[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]
	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] サイトカイン類：[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：[骨髄 ・ 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] 前処置：()
	治療 (その他)：()
治療状況	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	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) 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 ()