

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)		1/2		
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					(変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet)					
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	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) 所見: ()									
	還元型グルタチオン(eGSH): [未実施・実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()									
	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) 赤芽球系: ()% 顆粒球系: ()% 単球系: ()% リンパ球系: ()% 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: ()									

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		
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()		