

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"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ()				
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	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	治療・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	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(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								
血液検査	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	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 ()