

病名	<b>4 先天性赤血球形成異常性貧血</b>						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	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	症状 (その他): ( )								
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 ]			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	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 <sup>4</sup> /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 <sup>4</sup> /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 ]							
	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 )									
骨髓検査	検査法: ( )									
	所見: ( )									
	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 <sup>4</sup> /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 43 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**

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 : ( )
	CT検査 (肺) : [ 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 : ( ) / $\mu$ L 好中球 : ( ) % リンパ球 : ( ) % 単球 : ( ) % 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 ヘモグロビンF (HbF) : ( ) % 平均赤血球容積 (MCV) : ( ) fL 血小板数 : ( ) $\times 10^4 / \mu$ L 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 : ( ) $\mu$ g/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 ]
	自己抗体種別 : [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法 : ( ) 所見 : ( )
	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 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 ) 所見 : ( )

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 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )  
所見 : ( )

病理検査 : [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日 : ( 年 月 日 )  
所見 : ( )

画像検査 : [ 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 : [ なし ・ あり ] 詳細 : ( )

既往歴 重症新生児黄疸 : [ なし ・ あり ] 遷延性新生児黄疸 : [ なし ・ あり ]

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アリル一致度 : [ 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 ( )