

告示番号		48		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	10 発作性夜間ヘモグロビン尿症					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 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	発熱:[なし・あり]			易感染性:[なし・あり]			貧血:[なし・あり]		
		DIC:[なし・あり]			血栓症:[なし・あり]					
	皮膚・粘膜	発疹:[なし・あり]			色素沈着:[なし・あり]			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]		消化器症状:[なし・あり]		
		腹部症状:[なし・あり]			下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]		胆石:[なし・あり]	
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]								
	精神・神経	神経症状:[なし・あり]			脳出血:[なし・あり]					
	腎・泌尿器	腎機能低下:[なし・あり]								
	内分泌・代謝	性腺機能低下:[なし・あり]			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):()						
臨床所見(申請時) ※直近の状況を記載										
症状	全身	発熱:[なし・あり]			易感染性:[なし・あり]			貧血:[なし・あり]		
		DIC:[なし・あり]			血栓症:[なし・あり]					
	皮膚・粘膜	発疹:[なし・あり]			色素沈着:[なし・あり]			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]		消化器症状:[なし・あり]		
		腹部症状:[なし・あり]			下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]		胆石:[なし・あり]	
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]								
	精神・神経	神経症状:[なし・あり]			脳出血:[なし・あり]					
	腎・泌尿器	腎機能低下:[なし・あり]								
	内分泌・代謝	性腺機能低下:[なし・あり]			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(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 ⁴ /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 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					
	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]							
	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]									
	赤血球特殊検査(その他):[未実施・実施]			実施日:()年()月()日						
骨髄検査	検査法:()									
	所見:()									
	骨髄検査:[未実施・実施]	実施日:()年()月()日								
病理検査	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]				
	骨髄生検:[未実施・実施]	実施日:()年()月()日								
尿検査	尿中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			尿中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]			尿中ヘモグロビン:[陰性・陽性・不明]			
	便中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			便中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]						

告示番号 **48** 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**

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 : () / μ 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 : () μ 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]
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 : ()
尿検査	尿中ウロビリノーゲン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ウロビリリン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ヘモグロビン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
便検査	便中ウロビリノーゲン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 便中ウロビリリン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
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 : ()
既往歴	入院加療を要する感染症 : [なし ・ あり] 血栓または出血の既往 : [なし ・ あり] 溶血発作による入院 : [なし ・ 時に (年に1~2回) ・ 頻回に (年に3回以上)]
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 : () 抗凝固療法 : [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]
	抗体薬 / 分子標的薬 : [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 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()