

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				
		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	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		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	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)												
	有核細胞数: ()×10 ⁴ /μL			巨核球数: ()/mL									
病理検査	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) 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]									

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]

輸血療法	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 _____ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 (_____)