

病名	<b>10 発作性夜間ヘモグロビン尿症</b>										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		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 (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 ]												
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: ( )%		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 ]										
	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: ( )						
骨髓検査													
骨髓検査: [ 未実施 ・ 実施 ]		実施日: ( 年 月 日 )		所見: ( )									
病理検査													
骨髓生検: [ 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 (骨髓): [ 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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )