

告示番号		48		血液疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		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"/> 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 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 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]							
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):()								

告示番号 48 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2	
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 ()