

|   |  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
|---|--|--|-------------------------------|----------------------------|-------------------------------|---|-----------------------------|-----------------------------|-------------|--|
| 病名                                      | <b>16 グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏症</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<br>氏名<br>(Alphabet)                |  |  |                               |                            |                               | (変更があった場合)<br>ふりがな<br>以前の登録氏名<br>(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<br>身長・体重                            | 身長<br>(測定日)  | cm ( SD)                                 |                               |                            | 体重<br>(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   | 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 ]                          |                               |                            | 脾腫大: [ なし ・ あり ]              |   | 胆石: [ なし ・ あり ]             |                             |             |  |
|   | 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 ]                          |                               |                            | 脾腫大: [ なし ・ あり ]              |   | 胆石: [ なし ・ あり ]             |                             |             |  |
|   | 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   |  | 白血球分画: 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        |                             |             |  |
| 血液検査                                    | 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               |                            | 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 ]  |   |                             |                             |             |  |
|   | 末梢血赤血球形態異常: [ なし ・ あり ]  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
|   | 所見: ( )  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
|   |  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
| 赤血球特殊検査                                 | グルコース-6-リン酸脱水素酵素 (G6PDH) 活性: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )   |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
|   | 所見: ( )  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
| 赤血球特殊検査                                 | 赤血球特殊検査 (その他): [ 未実施 ・ 実施 ]  |  |                               |                            |                               | 実施日: ( 年 月 日 )                              |                             |                             |             |  |
|   | 検査法: ( )   |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
| 赤血球特殊検査                                 | 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 ] |                               |   |                             |                             |             |  |
| 画像検査                                    | 超音波検査 (肝・脾): [ 未実施 ・ 実施 ]  |  |                               |                            |                               | 実施日: ( 年 月 日 )                              |                             |                             |             |  |
|   | 所見: ( )  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
| 画像検査                                    | CT検査 (肝): [ 未実施 ・ 実施 ]   |  |                               |                            |                               | 実施日: ( 年 月 日 )                              |                             |                             |             |  |
|   | 所見: ( )  |  |                               |                            |                               |   |                             |                             |             |  |
| 遺伝学的検査                                  | 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 **3** 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

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 |
|      | 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：( )               |               |

|     |                             |                           |
|-----|-----------------------------|---------------------------|
| 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 ] |
|-----|-----------------------------|---------------------------|

|      |                          |               |
|------|--------------------------|---------------|
| 画像検査 | 超音波検査 (肝・脾)：[ 未実施 ・ 実施 ] | 実施日：( 年 月 日 ) |
|      | 所見：( )                   |               |

|        |                    |               |
|--------|--------------------|---------------|
| 遺伝学的検査 | 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 ] |
|-----|-------------------------|

|     |                          |
|-----|--------------------------|
| 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：( ) |
|      | 除鉄剤：[ なし ・ あり ]  |         |

|      |                   |                          |
|------|-------------------|--------------------------|
| 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 ] |

|    |                                   |               |
|----|-----------------------------------|---------------|
| 手術 | 脾摘出術：[ 未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済 ]         | 実施日：( 年 月 日 ) |
|    | 治療効果：[ 著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能 ] |               |
|    | 手術 (その他)：( )                      |               |

|    |              |
|----|--------------|
| 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 ( ) |     |   |   |