

病名	<b>27 先天性無巨核球性血小板減少症</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 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	治療 ・ 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

**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 ]		
	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 ]	肝腫大: [ なし ・ あり ]	脾腫大: [ なし ・ あり ]
		下血: [ なし ・ あり ]	消化管出血: [ なし ・ あり ]	
	精神・神経	脳出血: [ なし ・ あり ]		
	腎・泌尿器	血尿: [ なし ・ あり ]		
	内分泌・代謝	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	貧血: [ 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 ]	肝腫大: [ なし ・ あり ]	脾腫大: [ なし ・ あり ]
		下血: [ なし ・ あり ]	消化管出血: [ なし ・ あり ]	
	精神・神経	脳出血: [ なし ・ あり ]		
	腎・泌尿器	血尿: [ なし ・ あり ]		
	内分泌・代謝	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: ( ) / $\mu$ 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	平均血小板容積 ( MPV ): ( ) fL	
	血小板数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L	PT: ( ) 秒 ・ %	PT-INR: ( )	APTT: ( ) 秒
	LDH: ( ) U/L	直接 Coombs 試験: [ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ]	血小板表面結合 IgG ( PA IgG ): ( ) ng/ $10^7$ cells	
	網状血小板比率: ( ) %	網状血小板比率 ( 正常対照 ): ( ) %		
	抗血小板自己抗体: [ 未実施 ・ 実施 ]	検査方法: ( )		
	所見: ( )			
	自己抗体 ( Gp II b / III a ): [ 未実施 ・ 実施 ]	検査方法: ( )		
	所見: ( )			
骨髄検査	骨髄検査: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )		
	赤芽球系: ( ) %	顆粒球系: ( ) %	単球系: ( ) %	リンパ球系: ( ) %
	芽球系: ( ) %	有核細胞数: ( ) $\times 10^4 / \mu$ L	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 ]	
病理検査	骨髄生検: [ 未実施 ・ 実施 ]	実施日: ( 年 月 日 )		
	所見: ( )			

**告示番号 41 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: ( )/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 平均血小板容積 (MPV): ( )fL
	血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /μL PT: ( )秒 ・ % PT-INR: ( ) APTT: ( )秒
	LDH: ( )U/L 直接Coombs試験: [ 陰性 ・ 陽性 ・ 不明 ] 血小板表面結合IgG (PA IgG): ( )ng/10 <sup>7</sup> cells
	網状血小板比率: ( )% 網状血小板比率 (正常対照): ( )%
	抗血小板自己抗体: [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( ) 所見: ( )
自己抗体 (Gp II b/III a): [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( ) 所見: ( )	
自己抗体 (GP I b): [ 未実施 ・ 実施 ] 検査方法: ( ) 所見: ( )	
末梢血白血球形態異常: [ なし ・ あり ] 所見: ( )	
末梢血赤血球形態異常: [ なし ・ あり ] 所見: ( )	
自己抗体 (その他): ( )	

骨髄検査	骨髄検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )
	赤芽球系: ( )% 顆粒球系: ( )% 単球系: ( )% リンパ球系: ( )%
	芽球系: ( )% 有核細胞数: ( )×10 <sup>4</sup> /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 ]

病理検査	骨髄生検: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 ) 所見: ( )
------	--

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: ( )
-----	-----------------------------

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: ( )
	免疫抑制薬: [ 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 ] ピロリ菌除去: [ 未実施 ・ 実施 ] 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 ]
	サイトカイン類: [ 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 ]
------	--

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): ( )
----	---

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アリール一致度: [ 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): ( )

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 ( )