

| 告示番号 | | 1 | | 脈管系疾患 () 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) | | 1/2 | | | |
|---|--|--|---------------------------|-----------------------------------|----------------------|---|-----------------------------|-----------------------|---------------------|----------------------|--|
| 病名 | 8 遺伝性出血性末梢血管拡張症 | | | | | 受付種別 | <input type="checkbox"/> 新規 | | | | |
| 受給者番号 | | | 受診日 | 年 月 日 | | | | | | | |
| ふりがな | | | | | | (変更があった場合) ふりがな 以前の登録氏名 (Alphabet) | | | | | |
| 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 | | | | | | | | | | | |
| 現在の生活状態 | 社会活動: [制限なし ・ 制限あり] 社会活動 (その他): () 日常生活: [制限なし ・ 制限あり] | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | DIC: [なし ・ あり] | | 血栓症: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | | 毛細血管拡張症: [なし ・ あり] | | 部位 (舌・口唇・口腔): [なし ・ あり] | | 部位 (手指): [なし ・ あり] | | 部位 (消化管): [なし ・ あり] | | | |
| | | 動脈奇形: [なし ・ あり] | | 部位 (脳): [なし ・ あり] | | 部位 (脊髄): [なし ・ あり] | | 部位 (肺): [なし ・ あり] | | 部位 (肝臓): [なし ・ あり] | |
| | 消化器 | 下血: [なし ・ あり] | | 消化管出血: [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 | 血尿: [なし ・ あり] | | 腎機能低下: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 内分泌・代謝 | 過多月経: [なし ・ あり] | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害: [なし ・ あり] | | SpO ₂ (Room air): ()% | | | | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 鼻出血 (反復性): [なし ・ あり] | | 頻度: [年に数回 ・ 月に数回 ・ 週に数回 ・ 毎日] | | | | | 輸血の必要性: [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 | | | | | | | | | | | |
| 現在の生活状態 | 社会活動: [制限なし ・ 制限あり] 社会活動 (その他): () 日常生活: [制限なし ・ 制限あり] | | | | | | | | | | |
| 症状 | 全身 | DIC: [なし ・ あり] | | 血栓症: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | | 毛細血管拡張症: [なし ・ あり] | | 部位 (舌・口唇・口腔): [なし ・ あり] | | 部位 (手指): [なし ・ あり] | | 部位 (消化管): [なし ・ あり] | | | |
| | | 動脈奇形: [なし ・ あり] | | 部位 (脳): [なし ・ あり] | | 部位 (脊髄): [なし ・ あり] | | 部位 (肺): [なし ・ あり] | | 部位 (肝臓): [なし ・ あり] | |
| | 消化器 | 下血: [なし ・ あり] | | 消化管出血: [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 | 血尿: [なし ・ あり] | | 腎機能低下: [なし ・ あり] | | | | | | | |
| | 内分泌・代謝 | 過多月経: [なし ・ あり] | | | | | | | | | |
| | 呼吸器・循環器 | 呼吸障害: [なし ・ あり] | | SpO ₂ (Room air): ()% | | | | | | | |
| | 耳鼻咽喉 | 鼻出血 (反復性): [なし ・ あり] | | 頻度: [年に数回 ・ 月に数回 ・ 週に数回 ・ 毎日] | | | | | 輸血の必要性: [なし ・ あり] | | |
| | その他 | 歯肉出血: [なし ・ あり] | | 症状 (その他): () | | | | | | | |

告示番号 **1** 脈管系疾患 () 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 (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 ヘマトクリット (Ht): ()fl 血小板数: ()×10 ⁴ /μL PT: ()秒 · % PT-INR: () APTT: ()秒 FDP: ()μg/mL · 未実施 D-dimer: ()μg/mL · 未実施 フィブリノゲン: ()mg/dL アンチトロンピン: ()% |
| 病理検査 | 病理検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| 画像検査 | 超音波検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| | CT検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| | MRI検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) エンドグリリン遺伝子異常: [なし · あり] ACVRL1遺伝子異常: [なし · あり] SMAD4遺伝子異常: [なし · あり] 遺伝子異常 (その他): () |
| 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 ⁴ /μL ヘモグロビン (Hb): ()g/dL ヘマトクリット (Ht): ()fl 血小板数: ()×10 ⁴ /μL PT: ()秒 · % PT-INR: () APTT: ()秒 FDP: ()μg/mL · 未実施 D-dimer: ()μg/mL · 未実施 フィブリノゲン: ()mg/dL アンチトロンピン: ()% |
| 病理検査 | 病理検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| 画像検査 | 超音波検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| | CT検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| | MRI検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: () |
| 遺伝学的検査 | 遺伝子検査: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) エンドグリリン遺伝子異常: [なし · あり] ACVRL1遺伝子異常: [なし · あり] SMAD4遺伝子異常: [なし · あり] 遺伝子異常 (その他): () |
| 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

| | |
|-----|--|
| 家族歴 | 本疾患の家族歴: [なし · あり · 不明] 患児との続柄: 祖父母: [なし · あり · 不明] 両親: [なし · あり · 不明] 兄弟: [なし · あり · 不明] 子: [なし · あり · 不明] 叔父・叔母: [なし · あり · 不明] その他: () |
|-----|--|

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

| | |
|---------|---|
| 薬物療法 | 抗けいれん薬: [なし · あり] 薬剤名: () 薬物療法: [なし · あり] 詳細: () |
| 呼吸管理 | 酸素療法: [未実施 · 実施] |
| 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] |
| 内視鏡的治療 | 内視鏡的治療: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) |
| 放射線療法 | 定位放射線療法: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) |
| 手術 | 塞栓術: [未実施 · 実施予定 · 実施済] 部位 (鼻腔): [未実施 · 実施予定 · 実施済] 部位 (肺): [未実施 · 実施予定 · 実施済] 部位 (脳・脊髄): [未実施 · 実施予定 · 実施済] 部位 (肝): [未実施 · 実施予定 · 実施済] |
| | 脳外科的治療: [未実施 · 実施予定 · 実施済] 所見: () |
| | 外科的治療 (その他): [未実施 · 実施予定 · 実施済] 所見: () |
| 移植 | 肝移植: [未実施 · 実施] 実施日: (年 月 日) |
| 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
小児慢性特定疾病 指定医番号 ()