

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 (継続申請用)		1/2		
病名	8 遺伝性出血性末梢血管拡張症 (オスラー病)					受付種別	<input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名 <input type="checkbox"/> 転入 → ( )			
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日									
氏名	(セイメイ) (姓名)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓名)				
住所	郵便番号 ( - ) 都道府県 ( ) 市区町村 ( ) 丁目番地等 ( )									
生年月日	年 月 日					性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定			
出生地	都道府県 ( ) 市区町村 ( )									
出生体重	g		出生週数	在胎 週 日						
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日						
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	%			
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										
最終受診日	( 年 月 日 )									
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 ]								
	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 <sub>2</sub> (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): ( )						
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				
病理検査	ヘマトクリット (Ht): ( )fl		血小板数: ( )×10 <sup>4</sup> /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: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )									
画像検査	超音波検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )									
	CT検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )									
	MRI検査: [ 未実施 ・ 実施 ] 実施日: ( 年 月 日 )									
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): ( )									

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 (継続申請用) **2/2**

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
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 ( )
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[ 認定 ・ 不認定 ]
研究同意の有無	[ 有 ・ 無 ]
受給者番号	受給者番号 ( ) 有効期限 年 月 日
階層区分	[ 生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他 ]
保険情報	保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( ) 資格取得年月日 年 月 日