

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					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			
		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(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 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):()								
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 ()