

病名	<b>8 遺伝性出血性末梢血管拡張症</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					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 <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):( )									
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 <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):( )									

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 <sup>4</sup> /μL ヘモグロビン (Hb)：( )g/dL 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	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 <sup>4</sup> /μL ヘモグロビン (Hb)：( )g/dL 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	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 (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( )