

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"/> 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 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		PT:( )秒・%		PT-INR:( )	
	D-dimer:( )μg/mL・未実施		フィブリノゲン:( )mg/dL		FDP:( )μg/mL・未実施		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 \_\_\_\_\_ (印)

小児慢性特定疾病 指定医番号 ( \_\_\_\_\_ )