告示番号 44 **血液疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書**

受給者番号（　　）	新規登録 ・ 継続 ・ 転入 （転出地：　　）				
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　　週
現在の身長※2	.　　cm	現在の体重※2	.　　kg	母の生年月日	昭和 平成　　年　　月　　日
発病	年　　月 頃	初診日	年　　月　　日		
大分類病名	16 先天性骨髄不全症候群	細分類病名	28 ファンコニ（Fanconi）貧血		

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合は（　）内に記載

出血斑（なし ・ あり）　鼻出血（なし ・ あり）　貧血（なし ・ あり）
黄疸（なし ・ あり）　肝脾腫（なし ・ あり）　発熱（なし ・ あり）
易感染性（なし ・ あり）　発疹（なし ・ あり）　関節痛（なし ・ あり）
血尿（なし ・ あり）　腫瘤（なし ・ あり）
その他の症状（なし ・ あり → 詳細：　　）
現在の生活状態　社会活動（就労 ・ 就学 ・ 家事労働 ・ 在宅療養 ・ 入所 ・ その他）
日常生活（正常 ・ やや不自由だが独力で可能 ・ 制限があり部分介助 ・ 全介助）
現在の重症度分類（厚生労働省分類）（　　年　　月　　日 現在）
（Stage 1（軽症） ・ Stage 2（中等症） ・ Stage 3（やや重症） ・ Stage 4（重症））

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合は（　）内に記載

血液検査
白血球数（　　）/μL　白血球分画（好中球　　%、リンパ球　　%、単球　　%、好酸球　　%）
好中球絶対数（　　）/μL　網赤血球比率（　　）‰　赤血球数（　　）×10^4/μL
ヘモグロビン（　　）g/dL　MCV（　　）fL　血小板数（　　）×10^4/μL

骨髄検査
検査施行日（　　年　　月　　日）
骨髄生検所見（未実施 ・ 実施 → 過形成 ・ 正形成 ・ 低形成）
骨髄穿刺所見　有核細胞数（　　）×10^4/μL　巨核球数（　　）/μL
赤芽球系（　　）%　顆粒球系（　　）%　単球系（　　）%
リンパ球系（　　）%　芽球系（　　）%
造血細胞の形態異常（なし ・ あり ・ 不明）※→ありの場合（赤芽球系 ・ 顆粒球系 ・ 巨核球）
骨髄染色体検査（未実施 ・ 実施 → 正常 ・ 異常（所見：　　））

PNH関連検査
Ham試験（未実施 ・ 陰性 ・ 陽性）
CD59陰性細胞比率（フローサイトメトリー法）（赤血球 ・ 顆粒球 ・ 単球）

診断時の重症度分類（厚生労働省分類）（　　年　　月　　日）
（Stage 1（軽症） ・ Stage 2（中等症） ・ Stage 3（やや重症） ・ Stage 4（重症））

3. その他の所見

その他の現在の所見など

合併症（なし ・ あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

（無治療で経過観察 ・ 治療中 → 赤血球輸血 ・ 血小板輸血 ・ 補充療法 ・ G-CSF療法 ・ 除鉄剤 ・ 抗凝固療法 ・ ステロイド薬 ・ 抗腫瘍薬 ・ 再発予防法 ・ 腹膜透析 ・ 血液透析）
アンドロゲン療法（なし ・ あり）→ 治療効果（著効 ・ 有効 ・ 無効 ・ 不明）
免疫抑制療法（なし ・ あり）→ 使用薬剤（　　）
治療効果（著効 ・ 有効 ・ 無効 ・ 不明）
造血細胞移植療法（なし ・ あり）→ 移植実施日（　　年　　月　　日）
治療効果（著効 ・ 有効 ・ 無効 ・ 不明）
※移植ありの場合　ドナー（同胞 ・ 血縁 ・ 非血縁）
移植細胞（骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血）
HLA（一致 ・ 不一致）
サイトカイン類（なし ・ あり）→ 使用薬剤（　　）
治療効果（著効 ・ 有効 ・ 無効 ・ 不明）

過去の主な治療・検査など

治療終了日（全ての治療）（　　年　　月　　日）

告示番号 44	血液疾患	平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	
受給者番号（　　）			

患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成　　年　　月　　日（満　　歳）	
大分類病名	16 先天性骨髄不全症候群	細分類病名	28	ファンコニ（Fanconi）貧血	

5. 今後の療法方針

就学・就労	1. 就学前　2. 小中学校（通常学級・ 通級 ・ 特別支援学級）　3. 特別支援学校（小中学部 ・ 専攻科を含む高等部） 4. 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　5. 大学（短期大学を含む）　6. 就労（就学中の就労も含む） 7. 未就学かつ未就労　8. その他（　　）
現状評価	一つに○印 ： 治癒 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明　　人工呼吸器等装着者認定基準に該当： しない ・ する ・ 不明
治療見込期間	入院　年　月　日 から　年　月　日 まで 通院　年　月　日 から　年　月　日 まで　（月　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号