

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|---|--|-----------|--|----------------------|--|-----------------------------|--|--------------|--|---------|--|---------------|--|---------|--|
| 告示番号 | | 1 | | 血液疾患 | | (| |) | | 年度 | | 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) | | 1/2 | | | | | | | |
| 病名 | | 52 遺伝性出血性末梢血管拡張症 | | | | | | | | 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 | |
| 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] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 動静脈奇形 : [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 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) : () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 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] | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 動静脈奇形 : [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 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) : () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

受給者番号（）患者氏名（）

告示番号

1

血液疾患

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
好酸球：（）%
ヘマトクリット（Ht）：（）fl
PT-INR：（）
D-dimer：（）μg/mL・未実施

好中球：（）%
網赤血球：（）‰
血小板数：（）×10⁴/μL
APTT：（）秒
フィブリノゲン：（）mg/dL

リンパ球：（）%
単球：（）%
赤血球数：（）×10⁴/μL
PT：（）秒・%
FDP：（）μg/mL・未実施
アンチトロンビン：（）%

病理検査

病理検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

画像検査

超音波検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

CT検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

MRI検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

遺伝学的検査

遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]
エンドグリリン遺伝子異常：[なし ・ あり]
遺伝子異常（その他）：（）

実施日：（年月日）

ACVRL1遺伝子異常：[なし ・ あり]
SMAD4遺伝子異常：[なし ・ あり]

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
好酸球：（）%
ヘマトクリット（Ht）：（）fl
PT-INR：（）
D-dimer：（）μg/mL・未実施

好中球：（）%
網赤血球：（）‰
血小板数：（）×10⁴/μL
APTT：（）秒
フィブリノゲン：（）mg/dL

リンパ球：（）%
単球：（）%
赤血球数：（）×10⁴/μL
PT：（）秒・%
FDP：（）μg/mL・未実施
アンチトロンビン：（）%

病理検査

病理検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

画像検査

超音波検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

CT検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

MRI検査：[未実施 ・ 実施]
所見：（）

実施日：（年月日）

部位：（）

遺伝学的検査

遺伝子検査：[未実施 ・ 実施]
エンドグリリン遺伝子異常：[なし ・ あり]
遺伝子異常（その他）：（）

実施日：（年月日）

ACVRL1遺伝子異常：[なし ・ あり]
SMAD4遺伝子異常：[なし ・ あり]

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]
子：[なし ・ あり ・ 不明]

両親：[なし ・ あり ・ 不明]
叔父・叔母：[なし ・ あり ・ 不明]
その他：（）

兄弟：[なし ・ あり ・ 不明]

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]
薬物療法：[なし ・ あり]

薬剤名：（）
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]
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]
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（脳・脊髄）：[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（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）
治療見込み期間（外来）

開始日：（年月日）
開始日：（年月日）

終了日：（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
医療機関住所

記載年月日
診療科
医師名
小児慢性特定疾病 指定医番号

年
月
日

（）

（印）