

病名	1 巨赤芽球形貧血					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											
診断	二次性の原因:()										
症状	全身	貧血:[なし・あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]				紫斑:[なし・あり]					
	消化器	黄疸:[なし・あり]			肝腫大:[なし・あり]			脾腫大:[なし・あり]			
		消化器症状:[なし・あり]			腹部症状:[なし・あり]						
	精神・神経	神経症状:[なし・あり]									
その他	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			平均赤血球容積(MCV):()fL						
	血小板数:()×10 ⁴ /μL	LDH:()U/L									
	血清鉄(Fe):()mg/dL	フェリチン:()ng/mL・未実施			TIBC:()mg/dL						
	UIBC:()μg/dL	葉酸:()ng/mL			ビタミンB ₁₂ :()pg/mL						
	直接Coombs試験:[陰性・陽性・不明]										
	自己抗体種別:[未実施・実施]										
	検査方法:()										
	所見:()										
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日								
	検査法:()										
	所見:()										
骨髓検査	骨髓検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日								
	所見:()										
画像検査	超音波検査(腹部):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日								
	所見:()										
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											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法:[なし・あり] 薬剤名:()										
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]										

治療	治療 (その他) : ()
治療状況	現在の治療状況 : [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	2 後天性赤芽球癆					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		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								
診断	二次性の原因: ()							
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]			鉄過剰症状: [なし ・ あり]			
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]			
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]		脾腫大: [なし ・ あり]	
	その他	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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %	
	好酸球: () %		網赤血球: () ‰		好中球数: () / μ L			
血液検査	赤血球数: () $\times 10^4$ / μ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL			平均赤血球容積 (MCV): () fL		
	血小板数: () $\times 10^4$ / μ L		血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL			血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL		
	LDH: () U/L		血清鉄 (Fe): () mg/dL			フェリチン: () ng/mL ・ 未実施		
	TIBC: () mg/dL		UIBC: () μ g/dL					
	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]							
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施]							
赤血球特殊検査	検査方法: ()		所見: ()					
	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)					
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								
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()							
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]							

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () ステロイド薬: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
	アンドロゲン療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	3 先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン(Diamond-Blackfan)貧血)					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						(変更があった場合)									
氏名 (Alphabet)						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															
症状	全身	低身長 (身長-2.0SD以下): [なし ・ あり]			貧血: [なし ・ あり]			鉄過剰症状: [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]										
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]													
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]													
	その他	小奇形: [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: ()%	好中球数: ()/μL												
血液検査	赤血球数: ()×10 ⁴ /μL	ヘモグロビン (Hb): ()g/dL			平均赤血球容積 (MCV): ()fL										
	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL			血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL										
	LDH: ()U/L	血清鉄 (Fe): ()mg/dL			フェリチン: ()ng/mL ・ 未実施										
	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL			直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]										
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施] 検査方法: ()														
	所見: ()														
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
検査法: ()															
所見: ()															
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
所見: ()															
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
所見: ()															
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
所見: ()															
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
	所見: ()														
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)											
所見: ()															
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)												
所見: ()															
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
	アンドロゲン療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアレル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	4 先天性赤血球形成異常性貧血										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		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													
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]					鉄過剰症状: [なし ・ あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]					肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]											
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]											
	その他	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									
	ヘモグロビンF (HbF): ()%	平均赤血球容積 (MCV): () fL	血小板数: () × 10 ⁴ /μL	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL	LDH: () U/L							
	血清鉄 (Fe): () mg/dL	フェリチン: () ng/mL ・ 未実施	TIBC: () mg/dL	UIBC: () μg/dL									
	血清ハプトグロビン: () mg/dL ・ 未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]											
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施]												
	検査方法: ()												
	所見: ()												
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	検査法: ()												
	所見: ()												
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)							
	所見: ()												
検査所見 (その他)	検査所見 (その他): ()												

病名	5 鉄芽球形貧血					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 (申請時) ※直近の状況を記載									
診断	二次性の原因: ()								
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]			鉄過剰症状: [なし ・ あり]				
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]				
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 消化器症状: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり] 腹部症状: [なし ・ あり]		脾腫大: [なし ・ あり]		
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]							
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]							
	その他	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: () / μ L 好中球: () % リンパ球: () % 単球: () % 好酸球: () % 網赤血球: () % 赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L ヘモグロビン (Hb): () g/dL ヘモグロビンF (HbF): () % 平均赤血球容積 (MCV): () fL 血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L 血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL 血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL LDH: () U/L 血清鉄 (Fe): () mg/dL フェリチン: () ng/mL ・ 未実施 TIBC: () mg/dL UIBC: () μ g/dL 直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()								
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査法: () 所見: ()								
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()								
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	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] ステロイド薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 薬剤名: () 治療効果: [善効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 除鉄剤: [なし ・ あり]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] HLAアレル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] 前処置: ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	6 無トランスフェリン血症					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	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												
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]					鉄過剰症状: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 消化器症状: [なし ・ あり]					肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]		
	その他	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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %					
	好酸球: () %		網赤血球: () %		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL					
血液検査	平均赤血球容積 (MCV): () fL		血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L		血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL		血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL		LDH: () U/L			
	血清鉄 (Fe): () mg/dL		フェリチン: () ng/mL ・ 未実施		TIBC: () mg/dL		UIBC: () μ g/dL					
	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]											
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施]											
	検査方法: ()											
	所見: ()											
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		検査法: () 所見: ()				
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		所見: ()				
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		所見: ()				
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		所見: ()				
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		所見: ()				
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: () 年 () 月 () 日		所見: ()				
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												
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]											

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアレル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	7 寒冷凝集素症					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			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											
診断	二次性の原因: ()										
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]				肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]		
	消化器症状: [なし ・ あり]		腹部症状: [なし ・ あり]								
その他	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: () / μ L 好中球: () % リンパ球: () % 単球: () % 好酸球: () % 網赤血球: () % 赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L ヘモグロビン (Hb): () g/dL 平均赤血球容積 (MCV): () fL 血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L 血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL 血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL LDH: () U/L 血清鉄 (Fe): () mg/dL フェリチン: () ng/mL 未実施 TIBC: () mg/dL UIBC: () μ g/dL 血清ハプトグロビン: () mg/dL 未実施 血小板表面結合IgG (PA IgG): () ng/ 10^7 cells 直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]										
	自己抗体種別: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()										
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)					
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]					尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]					
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]					便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]					
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)					
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]										

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]
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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	()

病名	8 発作性寒冷ヘモグロビン尿症			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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	全身	貧血: [なし ・ あり]		
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]	紫斑: [なし ・ あり]	
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]
	その他	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
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL	血小板数: ()×10 ⁴ /μL		
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL	LDH: ()U/L	
血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL	未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL
血清ハプトグロビン: ()mg/dL	未実施	直接 Coombs 試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]		
自己抗体種別: [未実施 ・ 実施]				
検査方法: ()				
所見: ()				

赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	検査法: ()	
	所見: ()	

尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
-----	------------------------------	----------------------------

便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
-----	------------------------------	----------------------------

画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	所見: ()	

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

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
-----	------------------	---------

既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]
-----	--------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
	免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF 療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]

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]

治療	治療 (その他): ()
----	---------------

治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他]				
	現在の治療状況 (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：()
	治療見込み期間 (外来)	開始日：()	年	月	日) 終了日：() 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 ()		

病名	9 7及び8に掲げるもののほか、自己免疫性溶血性貧血 (AIHAを含む。) (具体的な疾病名:)	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	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

病型	病型 (自己免疫性溶血性貧血) : [特発性 ・ 続発性]
----	-----------------------------------

診断	続発性の原因: ()
----	-------------

症状	全身	発熱: [なし ・ あり]	易感染性: [なし ・ あり]	貧血: [なし ・ あり]	鉄過剰症状: [なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	発疹: [なし ・ あり]	色素沈着: [なし ・ あり]	出血斑: [なし ・ あり]	紫斑: [なし ・ あり]
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]	下血: [なし ・ あり]
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]			
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]			
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]			
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり]		過多月経: [なし ・ あり]	
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L	好中球: () %	リンパ球: () %	単球: () %
	好酸球: () %	網赤血球: () ‰	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL
	平均赤血球容積 (MCV): () fL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L		
	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL		LDH: () U/L
	血清鉄 (Fe): () mg/dL	フェリチン: () ng/mL	未実施	TIBC: () mg/dL
	血清ハプトグロビン: () mg/dL	未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	

赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	検査法: ()	所見: ()

骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	所見: ()	

尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
-----	------------------------------	----------------------------

便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]
-----	------------------------------	----------------------------

画像検査	超音波検査 (肝 ・ 脾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)
	所見: ()	

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	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり] 血栓または出血の既往: [なし ・ あり]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	抗体薬/分子標的薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	血液透析 (慢性透析): [未実施 ・ 実施] 導入年月: (年 月) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	10 発作性夜間ヘモグロビン尿症			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	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	全身	発熱: [なし ・ あり]	易感染性: [なし ・ あり]	貧血: [なし ・ あり]	
		DIC: [なし ・ あり]	血栓症: [なし ・ あり]		
	皮膚・粘膜	発疹: [なし ・ あり]	色素沈着: [なし ・ あり]	出血斑: [なし ・ あり]	紫斑: [なし ・ あり]
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]	消化器症状: [なし ・ あり]
		腹部症状: [なし ・ あり]	下血: [なし ・ あり]	消化管出血: [なし ・ あり]	胆石: [なし ・ あり]
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]			
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]			
	腎・泌尿器	腎機能低下: [なし ・ あり]			
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり]			
	過多月経: [なし ・ あり]				
耳鼻咽喉	鼻出血: [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
	ヘモグロビンF (HbF): ()%	平均赤血球容積 (MCV): ()fL	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL	LDH: ()U/L	
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL ・ 未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL
	血清ハプトグロビン: ()mg/dL ・ 未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]		
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	検査法: () 所見: ()			
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
	尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
	尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
	便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり] 血栓または出血の既往: [なし ・ あり] 溶血発作による入院: [なし ・ 時に (年に1~2回) ・ 頻回に (年に3回以上)]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
	アンドロゲン療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	抗体薬/分子標的薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアレル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
治療	治療 (その他): ()
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 (_____)

病名	11 遺伝性球状赤血球症										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		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														
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]					鉄過剰症状: [なし ・ あり]							
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]							
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 消化器症状: [なし ・ あり]					脾腫大: [なし ・ あり]			胆石: [なし ・ あり]				
	その他	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	ヘモグロビンF (HbF): ()%	平均赤血球容積 (MCV): ()fL	血小板数: ()×10 ⁴ /μL	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL	LDH: ()U/L
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL	未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL	血清ハプトグロビン: ()mg/dL	未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]						
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査法: () 所見: ()													
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]							
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]										
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)								
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)								
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														
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()													
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]													
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]													
経過 (申請時) ※直近の状況を記載														
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 除鉄剤: [なし ・ あり]													
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]													

手術	脾摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他)：()
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	12 口唇赤血球症										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		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															
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]					鉄過剰症状: [なし ・ あり]								
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]								
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]					脾腫大: [なし ・ あり]			胆石: [なし ・ あり]					
		消化器症状: [なし ・ あり]					腹部症状: [なし ・ あり]								
	腎・泌尿器	腎機能低下: [なし ・ あり]													
	眼	眼症状: [なし ・ あり]													
その他	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 F (HbF): ()%			平均赤血球容積 (MCV): ()fL			血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL			血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL			LDH: ()U/L								
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL			フェリチン: ()ng/mL			未実施			TIBC: ()mg/dL			UIBC: ()μg/dL		
	血清ハプトグロビン: ()mg/dL			未実施			直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								
	赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)								
	検査法: ()														
所見: ()															
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]											
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)									
	所見: ()														
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)									
	所見: ()														
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															
合併症	合併症: [なし ・ あり]														
詳細: ()															
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]														
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]														
経過 (申請時) ※直近の状況を記載															
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり]														
	除鉄剤: [なし ・ あり]														
薬剤名: ()															

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]
手術	脾摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他)：()
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	13 鎌状赤血球症										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													
症状	全身	低身長 (身長-2.0SD以下): [なし ・ あり] 易感染性: [なし ・ あり] 貧血: [なし ・ あり] 血栓症: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			胆石: [なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]											
	その他	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									
	ヘモグロビンF (HbF): ()%	平均赤血球容積 (MCV): ()fL	血小板数: ()×10 ⁴ /μL										
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL	LDH: ()U/L										
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL ・ 未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL									
	血清ハプトグロビン: ()mg/dL ・ 未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]											
	赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査法: () 所見: ()											
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]						
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 除鉄剤: [なし ・ あり]												
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]									
治療	治療 (その他): ()												

治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他]				
	現在の治療状況 (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：()
	治療見込み期間 (外来)	開始日：()	年	月	日) 終了日：() 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
医療機関住所					年 月 日
					診療科
					医師名 (印)
					小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

病名	14 不安定ヘモグロビン症					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											
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			胆石: [なし ・ あり]			
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]									
	その他	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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %				
	好酸球: () %		網赤血球: () ‰		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL				
	ヘモグロビンF (HbF): () %		平均赤血球容積 (MCV): () fL		血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L						
	血清直接ビリルビン (D-Bil): () mg/dL		血清間接ビリルビン (I-Bil): () mg/dL		LDH: () U/L						
	血清鉄 (Fe): () mg/dL		フェリチン: () ng/mL ・ 未実施		TIBC: () mg/dL		UIBC: () μ g/dL				
	血清ハプトグロビン: () mg/dL ・ 未実施		直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]								
	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
赤血球特殊検査	検査法: () 所見: ()										
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]										
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)						
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 除鉄剤: [なし ・ あり]										
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]				
治療	治療 (その他): ()										

治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()			

病名	15 サラセミア					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			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										
病型	病型 (サラセミア) : [α -サラセミア ・ β -サラセミア]									
症状	全身	低身長 (身長-2.0SD以下) : [なし ・ あり]		発熱 : [なし ・ あり]		易感染性 : [なし ・ あり]		貧血 : [なし ・ あり]		
	皮膚・粘膜	出血斑 : [なし ・ あり]		紫斑 : [なし ・ あり]						
	消化器	黄疸 : [なし ・ あり]		脾腫大 : [なし ・ あり]		胆石 : [なし ・ あり]				
	その他	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 : () / μ L 好中球 : () % リンパ球 : () % 単球 : () % 好酸球 : () % 網赤血球 : () ‰ 赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L ヘモグロビン (Hb) : () g/dL ヘモグロビンF (HbF) : () % 平均赤血球容積 (MCV) : () fL 血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L 血清直接ビリルビン (D-Bil) : () mg/dL 血清間接ビリルビン (I-Bil) : () mg/dL LDH : () U/L 血清鉄 (Fe) : () mg/dL フェリチン : () ng/mL ・ 未実施 TIBC : () mg/dL UIBC : () μ g/dL 血清ハプトグロビン : () mg/dL ・ 未実施 直接Coombs試験 : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
赤血球特殊検査	末梢血赤血球形態異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()									
尿検査	尿中ウロビリノーゲン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ウロビリリン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 尿中ヘモグロビン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
便検査	便中ウロビリノーゲン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 便中ウロビリリン : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
画像検査	超音波検査 (肝・脾) : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()									
遺伝学的検査	遺伝子検査 : [未実施 ・ 実施] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()									
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										
合併症	合併症 : [なし ・ あり] 詳細 : ()									
既往歴	入院加療を要する感染症 : [なし ・ あり]									
家族歴	本疾患の家族歴 : [なし ・ あり ・ 不明]									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	補充療法 : [なし ・ あり] 薬剤名 : () 除鉄剤 : [なし ・ あり]									
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]									
手術	手術 : [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日 : (年 月 日) 所見 : ()									

病名	16 グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏症					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														
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]				鉄過剰症状: [なし ・ あり]								
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]								
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]				脾腫大: [なし ・ あり]			胆石: [なし ・ あり]					
	その他	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										
	平均赤血球容積 (MCV): ()fl	血小板数: ()×10 ⁴ /μL												
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL	LDH: ()U/L											
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL	未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL									
	血清ハプトグロビン: ()mg/dL	未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]											
	赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)								
検査法: ()														
所見: ()														
尿検査	尿中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				尿中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			尿中ヘモグロビン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]						
便検査	便中ウロビリノーゲン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]				便中ウロビリリン: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)									
所見: ()														
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)									
所見: ()														
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														
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()													
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]													
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]													
経過 (申請時) ※直近の状況を記載														
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 除鉄剤: [なし ・ あり]													
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]													
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()													

治療	治療 (その他) : ()
治療状況	現在の治療状況 : [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	17 ピルビン酸キナーゼ欠乏性貧血					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	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										
症状	全身	貧血:[なし・あり]			鉄過剰症状:[なし・あり]			血栓症:[なし・あり]		
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]			紫斑:[なし・あり]					
	消化器	黄疸:[なし・あり]			脾腫大:[なし・あり]			胆石:[なし・あり]		
	その他	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						
	平均赤血球容積(MCV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL								
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL	血清間接ビリルビン(I-Bil):()mg/dL	LDH:()U/L							
	血清鉄(Fe):()mg/dL	フェリチン:()ng/mL	未実施	TIBC:()mg/dL	UIBC:()μg/dL					
	血清ハプトグロビン:()mg/dL	未実施	直接Coombs試験:[陰性・陽性・不明]							
	赤血球特殊検査	赤血球特殊検査:[未実施・実施]			実施日:()年()月()日					
尿検査	尿中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			尿中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]			尿中ヘモグロビン:[陰性・陽性・不明]			
便検査	便中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			便中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]						
画像検査	超音波検査(肝・脾):[未実施・実施]			実施日:()年()月()日						
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]			実施日:()年()月()日						
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										
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()									
既往歴	入院加療を要する感染症:[なし・あり]									
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]									
経過(申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	補充療法:[なし・あり] 薬剤名:() 除鉄剤:[なし・あり]									
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]									
手術	脾摘出術:[未実施・実施予定・実施済] 実施日:()年()月()日 治療効果:[著効・有効・不変・悪化・判定不能] 手術(その他):()									

治療	治療 (その他) : ()
治療状況	現在の治療状況 : [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	11から17までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血 (具体的な疾病名:)					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(申請時) ※直近の状況を記載											
症状	全身	貧血:[なし・あり]				鉄過剰症状:[なし・あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]				紫斑:[なし・あり]					
	消化器	黄疸:[なし・あり]				脾腫大:[なし・あり]			胆石:[なし・あり]		
	精神・神経	神経症状:[なし・あり]									
	その他	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					
	平均赤血球容積(MCV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL		血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL		血清間接ビリルビン(I-Bil):()mg/dL		LDH:()U/L			
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL	血清ハプトグロビン:()mg/dL・未実施		直接Coombs試験:[陰性・陽性・不明]							
	赤血球特殊検査	赤血球特殊検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		検査法:() 所見:()					
尿検査	尿中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			尿中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]		尿中ヘモグロビン:[陰性・陽性・不明]					
便検査	便中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]			便中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]							
画像検査	超音波検査(肝・脾):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
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											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
既往歴	入院加療を要する感染症:[なし・あり]										
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法:[なし・あり] 薬剤名:() 除鉄剤:[なし・あり]										
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]										

手術	脾摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他)：()
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	19 溶血性貧血 (脾機能亢進症によるものに限る。)					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	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										
診断	二次性の原因:()									
症状	全身	貧血:[なし・あり]								
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]						
	消化器	黄疸:[なし・あり]		脾腫大:[なし・あり]			胆石:[なし・あり]			
	その他	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	平均赤血球容積(MCV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL	血清間接ビリルビン(I-Bil):()mg/dL	LDH:()U/L	血清ハプトグロビン:()mg/dL・未実施	直接Coombs試験:[陰性・陽性・不明]					
	自己抗体種別:[未実施・実施] 検査方法:() 所見:()									
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査:[未実施・実施]		実施日:(年 月 日) 検査法:() 所見:()							
尿検査	尿中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]		尿中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]		尿中ヘモグロビン:[陰性・陽性・不明]					
便検査	便中ウロビリノーゲン:[陰性・陽性・不明]		便中ウロビリリン:[陰性・陽性・不明]							
画像検査	超音波検査(肝・脾):[未実施・実施]		実施日:(年 月 日) 所見:()							
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										
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()									
既往歴	入院加療を要する感染症:[なし・あり]									
経過 (申請時) ※直近の状況を記載										
薬物療法	補充療法:[なし・あり] 薬剤名:()									
	免疫抑制薬:[なし・あり] 薬剤名:() 除鉄剤:[なし・あり]									
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]	

手術	脾摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他)：()
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	20 微小血管障害性溶血性貧血					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		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											
診断	二次性の原因: ()										
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]			高血圧: [なし ・ あり]			浮腫: [なし ・ あり]			
		DIC: [なし ・ あり]			血栓症: [なし ・ あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			消化器症状: [なし ・ あり]			
		腹部症状: [なし ・ あり]			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]			腎炎: [なし ・ あり]				
その他	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					
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL										
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL	血清間接ビリルビン (I-Bil): ()mg/dL		LDH: ()U/L							
	血清ハプトグロビン: ()mg/dL・未実施	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]									
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)							
	検査法: ()										
	所見: ()										
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)							
	所見: ()										
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]				血栓または出血の既往: [なし ・ あり]						
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()										
	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()										
	抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()										
	抗けいれん薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()										
	免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [善効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]										
	ステロイド薬: [なし ・ あり]			G-CSF療法: [なし ・ あり]			除鉄剤: [なし ・ あり]				

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]
血液浄化	腹膜透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
治療	治療（その他）：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況（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 (_____)

病名	21 真性多血症			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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]	紫斑: [なし ・ あり]
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり]
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]	
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]	
	その他	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
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL	
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL		LDH: ()U/L	
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL	フェリチン: ()ng/mL・未実施	TIBC: ()mg/dL	UIBC: ()μg/dL
	葉酸: ()ng/mL	ビタミンB ₁₂ : ()pg/mL		

骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
------	--------------------	----------------	---------

画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
------	---------------------------	----------------	---------

遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]	実施日: (年 月 日)	Jak2V617F 遺伝子異常: [なし ・ あり ・ 不明]

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

合併症	合併症: [なし ・ あり]	詳細: ()
-----	------------------	---------

既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]
-----	--------------------------

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり]	薬剤名: ()
	抗腫瘍薬: [なし ・ あり]	薬剤名: ()
	抗凝固療法: [なし ・ あり]	薬剤名: ()
	除鉄剤: [なし ・ あり]	
	抗体薬/分子標的薬: [なし ・ あり]	薬剤名: ()
	治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]	

手術	脾摘出術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日：(年 月 日) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他)：()
移植	造血幹細胞移植：[未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日：(年 月 日) ドナー：[血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞：[骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アレル一致度：[8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度：[完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去：[未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置：()
治療	治療 (その他)：()
治療状況	現在の治療状況：[治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()

病名	22 家族性赤血球増加症										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		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													
症状	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]								
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]					
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]											
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]											
	その他	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						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL										
	血清直接ビリルビン (D-Bil): ()mg/dL		LDH: ()U/L										
	血清鉄 (Fe): ()mg/dL		フェリチン: ()ng/mL ・ 未実施		TIBC: ()mg/dL		UIBC: ()μg/dL						
	葉酸: ()ng/mL		ビタミンB ₁₂ : ()pg/mL										
	骨髄検査: [未実施 ・ 実施]												実施日: (年 月 日)
所見: ()													
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]												実施日: (年 月 日)
	所見: ()												
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施]												実施日: (年 月 日)
	所見: ()												
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]												実施日: (年 月 日)
所見: ()													
遺伝子検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]												実施日: (年 月 日)
	所見: ()												
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり]												
詳細: ()													
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()												
	抗腫瘍薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()												
	抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()												
	除鉄剤: [なし ・ あり]												

告示番号	9	血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)	2/2
薬物療法	抗体薬/分子標的薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]		
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()		
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()		
治療	治療 (その他): ()		
治療状況	現在の治療状況: [治療開始予定 ・ 治療中 ・ その他] 現在の治療状況 (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 ()		

病名	23 免疫性血小板減少性紫斑病					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	皮膚・粘膜	発疹:[なし・あり]		出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]						
	消化器	下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]								
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]										
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]										
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]										
	内分泌・代謝	過多月経:[なし・あり]										
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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	平均赤血球容積(MCV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	PT:()秒・%	PT-INR:()
	APTT:()秒	直接Coombs試験:[陰性・陽性・不明]					血小板表面結合IgG(PA IgG):()ng/10 ⁷ cells					
	網状血小板比率:()%	網状血小板比率(正常対照):()%										
	抗血小板自己抗体:[未実施・実施]	検査方法:()										
	所見:()											
自己抗体	自己抗体(Gp II b/III a):[未実施・実施]	検査方法:()										
	所見:()											
	自己抗体(GP I b):[未実施・実施]	検査方法:()										
	所見:()											
自己抗体(その他):()												
赤血球特殊検査	赤血球特殊検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日									
検査法:()												
所見:()												
骨髓検査	骨髓検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日									
	所見:()											
画像検査	超音波検査(肝・脾):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日									
	所見:()											
CT検査(肝):[未実施・実施]	CT検査(肝):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日									
	所見:()											

告示番号 16 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2

遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ピロリ菌除去: [未実施 ・ 実施] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
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 ()

病名	24 23に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病 (具体的な疾病名:)	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	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	全身	貧血: [なし ・ あり]		
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]	紫斑: [なし ・ あり]	
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]	肝腫大: [なし ・ あり]	脾腫大: [なし ・ あり]
		下血: [なし ・ あり]	消化管出血: [なし ・ あり]	
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]		
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]		
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]		
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L	好中球: () %	リンパ球: () %	単球: () %
	好酸球: () %	網赤血球: () ‰	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL
	平均赤血球容積 (MCV): () fL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	PT: () 秒 ・ %	PT-INR: ()
	APTT: () 秒	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	血小板表面結合IgG (PA IgG): () ng/ 10^7 cells	
	網状血小板比率: () %	網状血小板比率 (正常対照): () %		
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: ()			
	所見: ()			
	抗血小板自己抗体: [未実施 ・ 実施] 検査方法: ()			
	所見: ()			
	自己抗体 (Gp II b/III a): [未実施 ・ 実施] 検査方法: ()			
	所見: ()			
	自己抗体 (GP I b): [未実施 ・ 実施] 検査方法: ()			
	所見: ()			
細胞表面抗原検査	自己抗体 (その他): ()			
赤血球特殊検査	HAMテスト: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]			
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施]			
	所見: ()			
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
	CT検査 (肝): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)			
	所見: ()			
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	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ピロリ菌除去: [未実施 ・ 実施] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
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 ()

病名	25 血栓性血小板減少性紫斑病					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	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											
症状	全身	発熱:[なし・あり]		貧血:[なし・あり]		血栓症:[なし・あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]							
	消化器	黄疸:[なし・あり] 下血:[なし・あり]		肝腫大:[なし・あり] 消化管出血:[なし・あり]		脾腫大:[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]									
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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							
	平均赤血球容積(MCV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	PT:()秒	%	PT-INR:()						
	APTT:()秒	フィブリノゲン:()mg/dL	アンチトロンピン:()%								
	出血時間:()分	ADAMTS13活性:()%	血清クレアチニン:()mg/dL								
	血清直接ビリルビン(D-Bil):()mg/dL	血清間接ビリルビン(I-Bil):()mg/dL	LDH:()U/L								
	血清ハプトグロビン:()mg/dL	未実施									
	遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
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											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
既往歴	血栓または出血の既往:[なし・あり]										
経過(申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法:[なし・あり] 薬剤名:() 免疫抑制薬:[なし・あり] 薬剤名:() 抗けいれん薬:[なし・あり] 薬剤名:() 再発予防法:[なし・あり] 薬剤名:() ステロイド薬:[なし・あり]										
	抗体薬/分子標的薬:[なし・あり] 薬剤名:() 治療効果:[著効・有効・不変・悪化・判定不能]										

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]
血液浄化	腹膜透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 血液透析（慢性透析）：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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 ()

病名	26 血小板減少症 (脾機能亢進症によるものに限る。)					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			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								
診断	二次性の原因: ()							
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]		紫斑: [なし ・ あり]				
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]		肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]	
		下血: [なし ・ あり]		消化管出血: [なし ・ あり]				
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]						
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]						
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]						
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L	好中球: () %	リンパ球: () %	単球: () %				
	好酸球: () %	網赤血球: () %	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL				
	平均赤血球容積 (MCV): () fL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	PT: () 秒 ・ %	PT-INR: ()				
	APTT: () 秒	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]	血小板表面結合IgG (PA IgG): () ng/ 10^7 cells					
	網状血小板比率: () %	網状血小板比率 (正常対照): () %						
	抗血小板自己抗体: [未実施 ・ 実施]							
血液検査	検査方法: ()							
	所見: ()							
	自己抗体 (Gp II b / III a): [未実施 ・ 実施]							
	検査方法: ()							
血液検査	所見: ()							
	自己抗体 (GP I b): [未実施 ・ 実施]							
	検査方法: ()							
	所見: ()							
血液検査	自己抗体 (その他): ()							
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)			
所見: ()								
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)			
所見: ()								
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)			
	所見: ()							
画像検査	CT検査 (肝): [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)			
	所見: ()							
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () ピロリ菌除去: [未実施 ・ 実施] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
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 (_____)

病名	27 先天性無巨核球形血小板減少症					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															
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]													
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]								
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]							
		下血: [なし ・ あり]			消化管出血: [なし ・ あり]										
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]													
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]													
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]													
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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 ヘモグロビンF (HbF): ()% 平均赤血球容積 (MCV): ()fL 平均血小板容積 (MPV): ()fL 血小板数: ()×10 ⁴ /μL PT: ()秒 ・ % PT-INR: () APTT: ()秒 LDH: ()U/L 直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 血小板表面結合IgG (PA IgG): ()ng/10 ⁷ cells 網状血小板比率: ()% 網状血小板比率 (正常対照): ()%														
	抗血小板自己抗体: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()														
	自己抗体 (Gp II b/III a): [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()														
	自己抗体 (GP I b): [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()														
	末梢血白血球形態異常: [なし ・ あり] 所見: ()														
	末梢血赤血球形態異常: [なし ・ あり] 所見: ()														
	自己抗体 (その他): ()														
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 赤芽球系: ()% 顆粒球系: ()% 単球系: ()% リンパ球系: ()% 芽球系: ()% 有核細胞数: ()×10 ⁴ /μL 巨核球数: ()/mL 造血細胞の形態異常: 赤芽球系: [なし ・ あり] 骨髓球系: [なし ・ あり] 巨核球: [なし ・ あり]														
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()														

告示番号 41 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2

遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()

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

合併症: [なし ・ あり]
詳細: ()

家族歴 本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法
 補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
 ピロリ菌除去: [未実施 ・ 実施] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
 ステロイド薬: [なし ・ あり]

サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

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]

手術
 脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日)
 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()

移植
 造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日)
 ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明]
 HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明]
 HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
 前処置: ()

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 ()

病名	28 ファンコニ (Fanconi) 貧血					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	低身長 (身長-2.0SD以下): [なし ・ あり]			易感染性: [なし ・ あり]			貧血: [なし ・ あり]			
	皮膚・粘膜	色素沈着: [なし ・ あり]			出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]			
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 下血: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり] 消化管出血: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]			
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]									
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]						脳出血: [なし ・ あり]			
	内分泌・代謝	性腺機能低下: [なし ・ あり]			過多月経: [なし ・ あり]						
	耳鼻咽喉	鼻出血: [なし ・ あり]									
	その他	小奇形: [なし ・ あり]			歯肉出血: [なし ・ あり]						
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: ()‰		好中球数: ()/μL						
	赤血球数: ()×10 ⁴ /μL		ヘモグロビン (Hb): ()g/dL		ヘモグロビンF (HbF): ()%						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
末梢血白血球形態異常: [なし ・ あり] 所見: ()											
末梢血赤血球形態異常: [なし ・ あり] 所見: ()											
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	赤芽球系: ()%		顆粒球系: ()%		単球系: ()%		リンパ球系: ()%				
	芽球系: ()%		有核細胞数: ()×10 ⁴ /μL		巨核球数: ()/mL						
造血細胞の形態異常: 赤芽球系: [なし ・ あり] 骨髄球系: [なし ・ あり] 巨核球: [なし ・ あり]											
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	CT検査 (肝): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								

告示番号 **42** 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) **2/2**

検査所見 (その他) 染色体脆弱性試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)
 所見: ()

その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載

合併症 合併症: [なし ・ あり]
 詳細: ()

家族歴 本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

重症度分類 重症度 (再生不良性貧血): [軽症 (Stage1) ・ 中等症 (Stage2) ・ やや重症 (Stage3) ・ 重症 (Stage4) ・ 最重症 (Stage5)]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法
 補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 抗腫瘍薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 抗けいれん薬: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]

アンドロゲン療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]

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]

移植
 造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明]
 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明]
 HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明]
 ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明]
 前処置: ()

治療 治療 (その他): ()

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 ()

病名	29 周期性血小板減少症										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													
診断	二次性の原因: ()												
症状	全身	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]					
		下血: [なし ・ あり]			消化管出血: [なし ・ あり]								
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L	好中球: () %	リンパ球: () %	単球: () %									
	好酸球: () %	網赤血球: () ‰	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL									
	平均赤血球容積 (MCV): () fL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L	血小板表面結合IgG (PA IgG): () ng/ 10^7 cells										
	網状血小板比率: () %	網状血小板比率 (正常対照): () %	直接Coombs試験: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明]										
	抗血小板自己抗体: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()												
自己抗体 (Gp II b/III a): [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
自己抗体 (GP I b): [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
自己抗体 (その他): ()													
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫グロブリン大量療法: [なし ・ あり] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ピロリ菌除去: [未実施 ・ 実施] 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] ステロイド薬: [なし ・ あり] サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
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 (_____)

病名	30 メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常症					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		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											
症状	全身	高血圧: [なし ・ あり]				浮腫: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]					
	精神・神経	精神運動発達遅滞: [なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明]									
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]			腎機能低下: [なし ・ あり]			蛋白尿: [なし ・ あり]			
	耳鼻咽喉	難聴: [なし ・ あり]				鼻出血: [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: () / μ L	好中球: () %	リンパ球: () %	単球: () %	好酸球: () %	網赤血球: () %	赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L	ヘモグロビン (Hb): () g/dL	平均赤血球容積 (MCV): () fL	平均血小板容積 (MPV): () fL	血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L
	末梢血白血球形態異常: [なし ・ あり]										
	所見: ()										
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]											
検査方法: ()											
所見: ()											
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)					
所見: ()											
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)					
	所見: ()										
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)					
所見: ()											
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]					実施日: (年 月 日)						
所見: ()											
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										
経過 (申請時) ※直近の状況を記載											
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () ステロイド薬: [なし ・ あり]										

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]
血液浄化	腹膜透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	血液透析 (慢性透析)：[未実施 ・ 実施] 導入年月：(年 月) 治療効果：[著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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 ()

病名	31 本態性血小板血症					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	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											
症状	全身	易感染性: [なし ・ あり]				血栓症: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]				肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]		
	その他	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				
平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL							
フィブリノゲン: ()mg/dL		LDH: ()U/L									
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]											
検査方法: ()											
所見: ()											
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	赤芽球系: ()%		顆粒球系: ()%		単球系: ()%		リンパ球系: ()%				
芽球系: ()%		有核細胞数: ()×10 ⁴ /μL									
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	所見: ()										
画像検査	超音波検査 (肝・脾): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	所見: ()										
CT検査 (肝): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)									
所見: ()											
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髄): [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
	所見: ()										
	染色体検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
所見: ()											
遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)									
所見: ()											
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗腫瘍薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () ステロイド薬: [なし ・ あり]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
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 (_____)

病名	32 ベルナル・スーリエ (Bernard-Soulier) 症候群					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	易感染性: [なし ・ あり]				貧血: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 下血: [なし ・ あり]				肝腫大: [なし ・ あり]		脾腫大: [なし ・ あり]			
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]									
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]									
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]									
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %				
	好酸球: () %		網赤血球: () %		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL				
	平均赤血球容積 (MCV): () fL		平均血小板容積 (MPV): () fL		血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L						
	PT: () 秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: () 秒						
フィブリノゲン: () mg/dL		出血時間: () 分		第Ⅶ因子活性: () %		第Ⅸ因子活性: () %					
凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: () BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): () %		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): () %					
FCM (GPIb / IX / V 複合体): [未実施 ・ 実施]											
所見: ()											
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]											
検査方法: ()											
所見: ()											
細胞表面抗原検査	細胞表面抗原検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()										
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()										
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										

告示番号 13 血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用) 2/2

既往歴 血栓または出血の既往: [なし ・ あり]

家族歴 本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法 補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
 ステロイド薬: [なし ・ あり] 抗線溶療法: [なし ・ あり]
 再発予防法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()

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]

治療 治療 (その他): ()

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 ()

病名	33 血小板無力症					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	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	易感染性:[なし・あり]		貧血:[なし・あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]						
	消化器	黄疸:[なし・あり]		肝腫大:[なし・あり]		脾腫大:[なし・あり]				
		下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]						
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]								
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]								
	内分泌・代謝	過多月経:[なし・あり]								
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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						
	平均赤血球容積(MCV):()fL	平均血小板容積(MPV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL							
	PT:()秒・%	PT-INR:()	APTT:()秒							
	フィブリノゲン:()mg/dL	出血時間:()分	第Ⅶ因子活性:()%	第Ⅸ因子活性:()%						
	凝固因子活性(その他):()	インヒビター:()BU	VWF抗原量(VWF:Ag):()%	リストセチン・コファクター活性(VWF:RCo):()%						
	FCM(GPIb/IX/V複合体):[未実施・実施]									
	所見:()									
	血小板機能検査:[未実施・実施]									
	検査方法:()									
	所見:()									
細胞表面抗原検査	細胞表面抗原検査:[未実施・実施]									
	所見:()									
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日							
	所見:()									
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: () ステロイド薬: [なし ・ あり] 抗線溶療法: [なし ・ あり]
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]
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 ()

病名	34 血小板放出機構異常症										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		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	易感染性: [なし ・ あり]			貧血: [なし ・ あり]								
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]			白皮症: [なし ・ あり]					
	消化器	黄疸: [なし ・ あり]			肝腫大: [なし ・ あり]			脾腫大: [なし ・ あり]					
		下血: [なし ・ あり]			消化管出血: [なし ・ あり]								
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %						
	好酸球: () %		網赤血球: () %		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL						
	平均赤血球容積 (MCV): () fL			平均血小板容積 (MPV): () fL			血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L						
	PT: () 秒 ・ %			PT-INR: ()			APTT: () 秒						
	フィブリノゲン: () mg/dL			出血時間: () 分		第Ⅶ因子活性: () %		第Ⅸ因子活性: () %					
	凝固因子活性 (その他): ()			インヒビター: () BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): () %		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): () %					
	FCM (GPIb/IX/V複合体): [未実施 ・ 実施]												
	所見: ()												
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]												
	検査方法: ()												
	所見: ()												
骨髄検査	骨髄検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
	所見: ()												
病理検査	骨髄生検: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
	所見: ()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
	所見: ()												
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: () ステロイド薬: [なし ・ あり] 抗線溶療法: [なし ・ あり]
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]
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 ()			

病名	35 32から34までに掲げるもののほか、血小板機能異常症 (具体的な疾病名:)	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	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

臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載

症状	全身	易感染性: [なし ・ あり] 貧血: [なし ・ あり]
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり] 紫斑: [なし ・ あり]
	消化器	黄疸: [なし ・ あり] 肝腫大: [なし ・ あり] 脾腫大: [なし ・ あり] 下血: [なし ・ あり] 消化管出血: [なし ・ あり]
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]
	耳鼻咽喉	鼻出血: [なし ・ あり]
その他	小奇形: [なし ・ あり] 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
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL 平均血小板容積 (MPV): ()fL 血小板数: ()×10 ⁴ /μL
	PT: ()秒 ・ % PT-INR: () APTT: ()秒
	フィブリノゲン: ()mg/dL 出血時間: ()分 第Ⅷ因子活性: ()% 第Ⅸ因子活性: ()%
	凝固因子活性 (その他): () インヒビター: ()BU VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()% リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCO): ()%
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()

遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
--------	--

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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: () ステロイド薬: [なし ・ あり] 抗線溶療法: [なし ・ あり]
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]
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 ()

病名	36 先天性フィブリノーゲン欠乏症										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		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	貧血: [なし ・ あり]					血栓症: [なし ・ あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]			頭血腫: [なし ・ あり]			
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]											
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [なし ・ あり]											
	その他	臍出血: [なし ・ あり]					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						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノーゲン: ()mg/dL							
アンチトロンビン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅶ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%							
凝固因子活性 (その他): ()													
インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%									
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
所見: ()													
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()												

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]
------	--

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 ()

病名	37 先天性プロトロンビン欠乏症										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		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	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]											
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL							
アンチトロンビン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅶ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%							
凝固因子活性 (その他): ()													
インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%									
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
経過 (申請時) ※直近の状況を記載													
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()												

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]		
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 ()		

病名	38 第V因子欠乏症					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		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	貧血: [なし ・ あり]				血栓症: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]				紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	下血: [なし ・ あり]				消化管出血: [なし ・ あり]					
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]									
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]									
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]									
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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				
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL						
PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL					
アンチトロンピン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅶ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%					
凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%					
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]											
検査方法: ()											
所見: ()											
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]				実施日: (年 月 日)						
所見: ()											
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり]										
詳細: ()											
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	39 第Ⅷ因子欠乏症										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		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	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]											
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL							
アンチトロンピン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅷ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%							
凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCO): ()%							
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	40 血友病 A					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	貧血:[なし・あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]			紫斑:[なし・あり]						
	消化器	下血:[なし・あり]			消化管出血:[なし・あり]						
	筋・骨格	関節内出血:[なし・あり]			筋肉内出血:[なし・あり]			関節痛:[なし・あり]			
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]									
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]									
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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				
	平均赤血球容積(MCV):()fL		平均血小板容積(MPV):()fL		血小板数:()×10 ⁴ /μL						
PT:()秒・%		PT-INR:()		APTT:()秒		フィブリノゲン:()mg/dL					
アンチトロンピン:()%		出血時間:()分		第Ⅶ因子活性:()%		第Ⅸ因子活性:()%					
凝固因子活性(その他):()											
インヒビター:()BU		VWF抗原量(VWF:Ag):()%		リストセチン・コファクター活性(VWF:RCo):()%							
血小板機能検査:[未実施・実施]											
検査方法:()											
所見:()											
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日								
所見:()											
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											
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()										
既往歴	血栓または出血の既往:[なし・あり]										
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]										
重症度分類	重症度(血友病):[軽症(凝固因子活性5%以上40%未満)・中等症(凝固因子活性1%以上5%未満)・重症(凝固因子活性1%未満)]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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 ()

病名	41 血友病 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				
		年 月 日		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	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	四肢・骨格奇形: [なし ・ あり]			関節内出血: [なし ・ あり]			筋肉内出血: [なし ・ あり]					
		関節痛: [なし ・ あり]											
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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 平均赤血球容積 (MCV): ()fL 平均血小板容積 (MPV): ()fL 血小板数: ()×10 ⁴ /μL PT: ()秒 ・ % PT-INR: () APTT: ()秒 フィブリノゲン: ()mg/dL アンチトロンビン: ()% 出血時間: ()分 第Ⅷ因子活性: ()% 第Ⅸ因子活性: ()% 凝固因子活性 (その他): () インヒビター: ()BU VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()% リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%												
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()												
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()												
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												
重症度分類	重症度 (血友病): [軽症 (凝固因子活性5%以上40%未満) ・ 中等症 (凝固因子活性1%以上5%未満) ・ 重症 (凝固因子活性1%未満)]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
手術	手術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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 ()

病名	42 第X因子欠乏症										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		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	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節内出血: [なし ・ あり]				筋肉内出血: [なし ・ あり]			関節痛: [なし ・ あり]				
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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						
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL								
血液検査	PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL						
	アンチトロンピン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅶ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%						
	凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCO): ()%						
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	43 第XI因子欠乏症				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(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	貧血:[なし・あり]						
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]				
	消化器	下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]				
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]						
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]						
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]						
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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	平均赤血球容積(MCV):()fL	平均血小板容積(MPV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	PT:()秒・%	PT-INR:()	APTT:()秒	
	フィブリノゲン:()mg/dL	アンチトロンビン:()%	出血時間:()分	第Ⅷ因子活性:()%	第Ⅸ因子活性:()%	凝固因子活性(その他):()	インヒビター:()BU	VWF抗原量(VWF:Ag):()%
血小板機能検査:[未実施・実施] 検査方法:() 所見:()								
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()							
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								
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()							
既往歴	血栓または出血の既往:[なし・あり]							
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]							

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	44 第Ⅸ因子欠乏症				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
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	貧血:[なし・あり]		血栓症:[なし・あり]			
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]		紫斑:[なし・あり]			
	消化器	下血:[なし・あり]		消化管出血:[なし・あり]			
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]					
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]					
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]					
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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	平均赤血球容積(MCV):()fL	平均血小板容積(MPV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	PT:()秒・%	PT-INR:()	APTT:()秒
	フィブリノゲン:()mg/dL	アンチトロンピン:()%	出血時間:()分	第Ⅶ因子活性:()%	第Ⅸ因子活性:()%	凝固因子活性(その他):()	インヒビター:()BU
	VWF抗原量(VWF:Ag):()%	リステセチン・コファクター活性(VWF:RCO):()%	血小板機能検査:[未実施・実施]				
	検査方法:()						
	所見:()						
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日				
	所見:()						
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							
合併症	合併症:[なし・あり]						
	詳細:()						
既往歴	血栓または出血の既往:[なし・あり]						
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]						

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	45 第XIII因子欠乏症					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		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	貧血: [なし ・ あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]			消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]									
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]									
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]									
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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				
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL						
PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL					
アンチトロンピン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅶ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%					
凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%					
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()											
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	46 フォンウィルブランド (von Willebrand) 病										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	貧血: [なし ・ あり]											
	皮膚・粘膜	出血斑: [なし ・ あり]					紫斑: [なし ・ あり]						
	消化器	下血: [なし ・ あり]					消化管出血: [なし ・ あり]						
	筋・骨格	関節痛: [なし ・ あり]											
	精神・神経	脳出血: [なし ・ あり]											
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]											
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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: () / μ L		好中球: () %		リンパ球: () %		単球: () %						
	好酸球: () %		網赤血球: () %		赤血球数: () $\times 10^4 / \mu$ L		ヘモグロビン (Hb): () g/dL						
	平均赤血球容積 (MCV): () fL		平均血小板容積 (MPV): () fL		血小板数: () $\times 10^4 / \mu$ L								
PT: () 秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: () 秒		フィブリノゲン: () mg/dL							
アンチトロンピン: () %		出血時間: () 分		第Ⅶ因子活性: () %		第Ⅸ因子活性: () %							
凝固因子活性 (その他): ()		インヒビター: () BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): () %		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCO): () %							
血小板機能検査: [未実施 ・ 実施] 検査方法: () 所見: ()													
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]			実施日: (年 月 日)									
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													
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()												
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]												
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]												

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: ()
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]
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 ()

病名	47 36から46までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常 (具体的な疾病名:)					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	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(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	貧血:[なし・あり]										
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]				紫斑:[なし・あり]						
	消化器	下血:[なし・あり]				消化管出血:[なし・あり]						
	筋・骨格	関節痛:[なし・あり]										
	精神・神経	脳出血:[なし・あり]										
	腎・泌尿器	血尿:[なし・あり]										
	耳鼻咽喉	鼻出血:[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	平均赤血球容積(MCV):()fL	平均血小板容積(MPV):()fL	血小板数:()×10 ⁴ /μL	
	PT:()秒・%	PT-INR:()	APTT:()秒	フィブリノゲン:()mg/dL	アンチトロンビン:()%	出血時間:()分	第Ⅶ因子活性:()%	第Ⅸ因子活性:()%	凝固因子活性(その他):()	インヒビター:()BU	VWF抗原量(VWF:Ag):()%	リストセチン・コファクター活性(VWF:RCO):()%
	血小板機能検査:[未実施・実施] 検査方法:() 所見:()											
遺伝学的検査	遺伝子検査:[未実施・実施] 実施日:(年 月 日) 所見:()											
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												
合併症	合併症:[なし・あり] 詳細:()											
既往歴	血栓または出血の既往:[なし・あり]											
家族歴	本疾患の家族歴:[なし・あり・不明]											

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 詳細: () 抗線溶療法: [なし ・ あり]
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]
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 ()

病名	48 先天性プロテインC欠乏症					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	易感性: [なし ・ あり]		貧血: [なし ・ あり]		DIC: [なし ・ あり]						
		血栓症: [なし ・ あり]										
	皮膚・粘膜	発疹: [なし ・ あり]			出血斑: [なし ・ あり]			紫斑: [なし ・ あり]				
	消化器	下血: [なし ・ あり]			消化管出血: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	関節痛: [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]										
耳鼻咽喉	鼻出血: [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					
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL							
	PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL					
	アンチトロンビン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅷ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%					
	凝固因子活性 (その他): ()											
	プロテインC活性: ()% ・ 未実施		プロテインS活性: ()% ・ 未実施									
	インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%							
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]											
	検査方法: ()											
	所見: ()											
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)									
	所見: ()											
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												
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()											
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]											
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]											

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
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]
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 ()

病名	49 先天性プロテインS欠乏症					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	易感性: [なし ・ あり]		貧血: [なし ・ あり]		DIC: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	発疹: [なし ・ あり]		出血斑: [なし ・ あり]		紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	下血: [なし ・ あり]		消化管出血: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	関節痛: [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]									
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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				
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL						
	PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL				
血液検査	アンチトロンビン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅷ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%				
	凝固因子活性 (その他): ()		プロテインS活性: ()% ・ 未実施		プロテインS活性: ()% ・ 未実施						
	インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%						
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]										
検査方法: ()											
所見: ()											
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)								
所見: ()											
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
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]
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 ()

病名	50 先天性アンチトロンビン欠乏症					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	易感性: [なし ・ あり]		貧血: [なし ・ あり]		DIC: [なし ・ あり]					
	皮膚・粘膜	発疹: [なし ・ あり]		出血斑: [なし ・ あり]		紫斑: [なし ・ あり]					
	消化器	下血: [なし ・ あり]		消化管出血: [なし ・ あり]							
	筋・骨格	関節痛: [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]									
	耳鼻咽喉	鼻出血: [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				
	平均赤血球容積 (MCV): ()fL		平均血小板容積 (MPV): ()fL		血小板数: ()×10 ⁴ /μL						
	PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()		APTT: ()秒		フィブリノゲン: ()mg/dL				
血液検査	アンチトロンビン: ()%		出血時間: ()分		第Ⅷ因子活性: ()%		第Ⅸ因子活性: ()%				
	凝固因子活性 (その他): ()		プロテインC活性: ()% ・ 未実施		プロテインS活性: ()% ・ 未実施						
	インヒビター: ()BU		VWF 抗原量 (VWF:Ag): ()%		リストセチン・コファクター活性 (VWF:RCo): ()%						
	血小板機能検査: [未実施 ・ 実施]		検査方法: ()		所見: ()						
遺伝学的検査	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施]		実施日: (年 月 日)		所見: ()						
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											
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()										
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]										
家族歴	本疾患の家族歴: [なし ・ あり ・ 不明]										

経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗凝固療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 再発予防法: [なし ・ あり] 薬剤名: ()
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]
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 ()

病名	51 骨髄線維症					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											
症状	全身	易感染性:[なし・あり]				貧血:[なし・あり]					
	皮膚・粘膜	出血斑:[なし・あり]				紫斑:[なし・あり]					
	消化器	黄疸:[なし・あり]				肝腫大:[なし・あり]			脾腫大:[なし・あり]		
	耳鼻咽喉	鼻出血:[なし・あり]									
	その他	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				
	平均赤血球容積(MCV):()fL		平均血小板容積(MPV):()fL		血小板数:()×10 ⁴ /μL						
フィブリノゲン:()mg/dL		LDH:()U/L									
末梢血白血球形態異常:[なし・あり]											
所見:()											
末梢血赤血球形態異常:[なし・あり]											
所見:()											
骨髄検査	骨髄検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		赤芽球系:()%		顆粒球系:()%		単球系:()%		リンパ球系:()%
	芽球系:()%		有核細胞数:()×10 ⁴ /μL								
病理検査	骨髄生検:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
画像検査	超音波検査(肝・脾):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
	CT検査(肝):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
遺伝学的検査	染色体検査(骨髄):[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
	染色体検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
	遺伝子検査:[未実施・実施]		実施日:()年()月()日		所見:()						
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

合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	血栓または出血の既往: [なし ・ あり]

経過 (申請時) ※直近の状況を記載

薬物療法	免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () 抗腫瘍薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () ステロイド薬: [なし ・ あり]
手術	脾摘出術: [未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 実施日: (年 月 日) 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能] 手術 (その他): ()
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髄 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLA アリル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA 抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
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 ()

病名	52 再生不良性貧血					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			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											
病型	病型 (再生不良性貧血) : [先天性 ・ 特発性 ・ 二次性 ・ 肝炎後再生不良性貧血]										
診断	二次性の原因 : ()										
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	発熱 : [なし ・ あり] 易感染性 : [なし ・ あり] 貧血 : [なし ・ あり] 鉄過剰症状 : [なし ・ あり]									
	皮膚・粘膜	出血斑 : [なし ・ あり] 紫斑 : [なし ・ あり]									
	消化器	黄疸 : [なし ・ あり] 肝腫大 : [なし ・ あり] 脾腫大 : [なし ・ あり] 下血 : [なし ・ あり] 消化管出血 : [なし ・ あり]									
	筋・骨格	四肢・骨格奇形 : [なし ・ あり]									
	精神・神経	脳出血 : [なし ・ あり]									
	腎・泌尿器	血尿 : [なし ・ あり]									
	内分泌・代謝	過多月経 : [なし ・ あり]									
	耳鼻咽喉	鼻出血 : [なし ・ あり]									
その他	小奇形 : [なし ・ あり] 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 : () / μ L 好中球 : () % リンパ球 : () % 単球 : () % 好酸球 : () % 網赤血球 : () ‰ 好中球数 : () / μ L 赤血球数 : () $\times 10^4 / \mu$ L ヘモグロビン (Hb) : () g/dL ヘモグロビン F (HbF) : () % 平均赤血球容積 (MCV) : () fL 血小板数 : () $\times 10^4 / \mu$ L 血清鉄 (Fe) : () mg/dL フェリチン : () ng/mL ・ 未実施 TIBC : () mg/dL UIBC : () μ g/dL 直接Coombs試験 : [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 血小板表面結合IgG (PA IgG) : () ng/ 10^7 cells										
	抗血小板自己抗体 : [未実施 ・ 実施] 検査方法 : () 所見 : ()										
	自己抗体 (Gp II b/III a) : [未実施 ・ 実施] 検査方法 : () 所見 : ()										
	血小板機能検査 : [未実施 ・ 実施] 検査方法 : () 所見 : ()										
	自己抗体 (GP I b) : [未実施 ・ 実施] 検査方法 : () 所見 : ()										
	末梢血白血球形態異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()										
	末梢血赤血球形態異常 : [なし ・ あり] 所見 : ()										
	自己抗体 (その他) : ()										
	細胞表面抗原検査	CD59陰性細胞比率 (フローサイトメトリー法) : [未実施 ・ 実施] 比率所見 : () %									

赤血球特殊検査	HAMテスト: [陰性 ・ 陽性 ・ 不明] 赤血球特殊検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 検査法: () 所見: ()
骨髓検査	骨髓検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 赤芽球系: ()% 顆粒球系: ()% 単球系: ()% リンパ球系: ()% 芽球系: ()% 有核細胞数: ()×10 ⁴ /μL 巨核球数: ()/mL 造血細胞の形態異常: 赤芽球系: [なし ・ あり] 骨髓球系: [なし ・ あり] 巨核球: [なし ・ あり]
病理検査	骨髓生検: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
感染症免疫学的検査	ウイルス検査: [未実施 ・ 実施] 所見: ()
画像検査	MRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 部位: () 所見: ()
遺伝学的検査	染色体検査 (骨髓): [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	染色体検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
	染色体脆弱性試験: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日) 所見: ()
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	
合併症	合併症: [なし ・ あり] 詳細: ()
既往歴	入院加療を要する感染症: [なし ・ あり] 血栓または出血の既往: [なし ・ あり]
重症度分類	重症度 (再生不良性貧血): [軽症 (Stage1) ・ 中等症 (Stage2) ・ やや重症 (Stage3) ・ 重症 (Stage4) ・ 最重症 (Stage5)]
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	補充療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 免疫抑制薬: [なし ・ あり] 薬剤名: () ステロイド薬: [なし ・ あり] G-CSF療法: [なし ・ あり] 除鉄剤: [なし ・ あり]
	アンドロゲン療法: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
	サイトカイン類: [なし ・ あり] 薬剤名: () 治療効果: [著効 ・ 有効 ・ 不変 ・ 悪化 ・ 判定不能]
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]
移植	造血幹細胞移植: [未実施 ・ 実施 ・ 実施予定] 実施日: (年 月 日) ドナー: [血縁 ・ 非血縁 ・ 自家 ・ 不明] 移植細胞: [骨髓 ・ 末梢血 ・ 臍帯血 ・ 不明] HLAアレル一致度: [8/8 ・ 7/8 ・ 6/8 ・ 5/8以下 ・ 不明] HLA抗原一致度: [完全一致 ・ 1座不一致 ・ 2座不一致 ・ 3座以上不一致 ・ 不明] ex vivo細胞除去: [未実施 ・ 実施 ・ 不明] 前処置: ()
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 ()