

■ 基本情報

氏名			
姓(漢字)	名(漢字)		
姓(かな)	名(かな)		
住所			
郵便番号	住所		
生年月日等			
生年月日	西暦	年 月 日	性別 1.男 2.女
出生市区町村			
出生時氏名 (変更のある場合)	姓(漢字)	名(漢字)	
	姓(かな)	名(かな)	
家族歴			
近親者の発症者の有無	1.あり 2.なし 3.不明 発症者続柄 1.父 2.母 3.子 4.同胞(男性) 5.同胞(女性) 6.祖父(父方) 7.祖母(父方) 8.祖父(母方) 9.祖母(母方) 10.いとこ 11.その他 ()		
両親の近親結婚	1.あり 2.なし 3.不明 詳細:		
発病時の状況			
発症年月	西暦	年 月	
社会保障			
介護認定	1.要介護 2.要支援 3.なし	要介護度	1 2 3 4 5
生活状況			
移動の程度	1.歩き回るのに問題はない 2.いづらか問題がある 3.寝たきりである		
身の回りの管理	1.洗面や着替えに問題はない 2.いづらか問題がある 3.自分でできない		
ふだんの活動	1.問題はない 2.いづらか問題がある 3.行うことができない		
痛み/不快感	1.ない 2.中程度ある 3.ひどい		
不安/ふさぎ込み	1.問題はない 2.中程度 3.ひどく不安あるいはふさぎ込んでいる		

■ 診断基準に関する事項

症状の概要、経過、特記すべき事項など

--

A. 症状

貧血とその症状を認める	1.該当 2.非該当 3.不明
易感染性を認めない	1.該当 2.非該当 3.不明
出血傾向を認めない	1.該当 2.非該当 3.不明

B. 検査所見

(1) 血中ヘモグロビン濃度が10.0g/dL未満の貧血 [数値:]	1.該当 2.非該当 3.不明
(2) 網赤血球が1%未満 [数値:]	1.該当 2.非該当 3.不明
(3) 骨髄赤芽球が5%未満 [数値:]	1.該当 2.非該当 3.不明
(4) 白血球数は正常である [数値:]	1.該当 2.非該当 3.不明
(5) 血小板数は正常である [数値:]	1.該当 2.非該当 3.不明
(6) 顆粒球系細胞・巨核球系細胞に形態異常を認めない	1.該当 2.非該当 3.不明
(7) 骨髄染色体分析に異常を認めない	1.該当 2.非該当 3.不明 異常核型:

C. 鑑別診断

以下の項目を鑑別し、全て除外できる。除外できた疾患には☑を記入する。	1. 全て除外可 2. 除外不可 3. 不明
<input type="checkbox"/> 先天性赤芽球癆 (Diamond-Blackfan 貧血) <input type="checkbox"/> 続発性赤芽球癆 <input type="checkbox"/> 薬剤性赤芽球癆 (<input type="checkbox"/> エリスロポエチン製剤 <input type="checkbox"/> フェニトイン <input type="checkbox"/> アザチオプリン <input type="checkbox"/> イソニアジド) <input type="checkbox"/> ウイルス感染症 (<input type="checkbox"/> ヒトパルボウイルス B19 <input type="checkbox"/> HIV) <input type="checkbox"/> 胸腺腫 <input type="checkbox"/> 骨髄異形成症候群・造血器腫瘍 <input type="checkbox"/> リンパ系腫瘍 (<input type="checkbox"/> 慢性リンパ性白血病 <input type="checkbox"/> 悪性リンパ腫) <input type="checkbox"/> 他の悪性腫瘍 <input type="checkbox"/> 膠原病・リウマチ性疾患 <input type="checkbox"/> 妊娠	

<診断のカテゴリー>

A. 症状および、B. 検査所見の(1)～(5)を全て満たし、先天性赤芽球癆および続発性赤芽球癆を除外できる	1. 該当 2. 非該当 3. 不明
--	--------------------

■ 重症度分類に関する事項 (該当する項目に☑を記入する)

<input type="checkbox"/> stage 1 軽症	薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 10 g/dL 以上
<input type="checkbox"/> stage 2 中等症	薬物療法を行わないでヘモグロビン濃度 7～10 g/dL
<input type="checkbox"/> stage 3 やや重症	薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7 g/dL 以上
<input type="checkbox"/> stage 4 重症	薬物療法を行っていてヘモグロビン濃度 7 g/dL 未満
<input type="checkbox"/> stage 5 最重症	薬物療法および脾摘を行ってヘモグロビン濃度 7 g/dL 未満

■ 治療・その他

免疫抑制療法	1. 実施 (薬剤名:) 2. 未実施
免疫抑制療法の効果	1. 改善 2. 不変 3. 悪化 4. 不明
赤血球輸血	1. 実施 (頻度: 回/月) 2. 未実施
鉄キレート療法	1. 実施 (薬剤名:) 2. 未実施

■ 人工呼吸器に関する事項 (使用者のみ記入)

使用の有無	1.あり			
開始時期	西暦 年 月	離脱の見込み	1.あり 2.なし	
種類	1.気管切開口を介した人工呼吸器 2.鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器			
施行状況	1.間欠的施行 2.夜間に継続的に施行 3.一日中施行 4.現在は未施行			
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	整容	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能	着替え	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助	排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助

医療機関名	指定医番号
医療機関所在地	電話番号 ()
医師の氏名	印 記載年月日:平成 年 月 日 ※自筆または押印のこと

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません。(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。)
- ・治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6ヵ月間で最も悪い状態を記載してください。
- ・診断基準、重症度分類については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」(平成27年5月13日健発0513第1号健康局長通知)を参照の上、ご記入ください。
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。