

告示番号 48		血液疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (継続申請用)		1/2		
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 → ()	
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日					
氏名	(セイメイ) (姓名)		以前の登録氏名 (変更のある場合)	(セイメイ) (姓名)		
住所	郵便番号 (-) 都道府県 () 市区町村 () 丁目番地等 ()					
生年月日	年 月 日			性別	男性 ・ 女性 ・ 性別未決定	
出生地	都道府県 () 市区町村 ()					
出生体重	g	出生週数	在胎 週 日			
発症時期	年 月 頃		記載時の年齢	満 歳 か月 日		
現在の身長・体重	身長 (測定日)	cm (SD)		体重 (測定日)	kg (SD)	
	年 月 日	年 月 日		年 月 日	BMI 肥満度 %	
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						
最終受診日	(年 月 日)					
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]		脳出血: [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): ()					

告示番号 48 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	
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
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 ()
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
医療機関所在地	診断年月日 年 月 日
電話番号	診療科 医師名 小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

・ 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

行政記載欄	
担当自治体	
受理日	年 月 日
公費負担者番号	
認定結果	[認定 ・ 不認定]
研究同意の有無	[有 ・ 無]
受給者番号	受給者番号 () 有効期限 年 月 日
階層区分	[生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得 ・ その他]
保険情報	保険者番号 () 被保険者記号 () 被保険者番号 () 被保険者個人単位枝番 () 資格取得年月日 年 月 日