

告示番号		1		脈管系疾患 () 年度		小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用)		1/3		
病名	8 遺伝性出血性末梢血管拡張症					受付種別	<input type="checkbox"/> 新規			
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)			以前の登録氏名 (変更のある場合)		(セイメイ) (姓)				
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)			BMI	
		年 月 日	年 月 日	年 月 日		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 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載										
最終受診日	(年 月 日)									
現在の生活状態	社会活動: [制限なし ・ 制限あり] 社会活動 (その他): () 日常生活: [制限なし ・ 制限あり]									
症状	全身	DIC: [なし ・ あり]		血栓症: [なし ・ あり]						
		毛細血管拡張症: [なし ・ あり]		部位 (舌・口唇・口腔): [なし ・ あり]		部位 (手指): [なし ・ あり]		部位 (消化管): [なし ・ あり]		
		動静脈奇形: [なし ・ あり]		部位 (脳): [なし ・ あり]		部位 (脊髄): [なし ・ あり]		部位 (肺): [なし ・ あり]		部位 (肝臓): [なし ・ あり]
	消化器	下血: [なし ・ あり]		消化管出血: [なし ・ あり]						
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]		脳出血: [なし ・ あり]						
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]		腎機能低下: [なし ・ あり]						
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]		SpO ₂ (Room air): ()%						
	耳鼻咽喉	鼻出血 (反復性): [なし ・ あり]		頻度: [年に数回 ・ 月に数回 ・ 週に数回 ・ 毎日]				輸血の必要性: [なし ・ あり]		
	その他	歯肉出血: [なし ・ あり]		症状 (その他): ()						
臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載										
現在の生活状態	社会活動: [制限なし ・ 制限あり] 社会活動 (その他): () 日常生活: [制限なし ・ 制限あり]									
症状	全身	DIC: [なし ・ あり]		血栓症: [なし ・ あり]						
		毛細血管拡張症: [なし ・ あり]		部位 (舌・口唇・口腔): [なし ・ あり]		部位 (手指): [なし ・ あり]		部位 (消化管): [なし ・ あり]		
		動静脈奇形: [なし ・ あり]		部位 (脳): [なし ・ あり]		部位 (脊髄): [なし ・ あり]		部位 (肺): [なし ・ あり]		部位 (肝臓): [なし ・ あり]
	消化器	下血: [なし ・ あり]		消化管出血: [なし ・ あり]						
	精神・神経	神経症状: [なし ・ あり]		脳出血: [なし ・ あり]						
	腎・泌尿器	血尿: [なし ・ あり]		腎機能低下: [なし ・ あり]						
	内分泌・代謝	過多月経: [なし ・ あり]								
	呼吸器・循環器	呼吸障害: [なし ・ あり]		SpO ₂ (Room air): ()%						
	耳鼻咽喉	鼻出血 (反復性): [なし ・ あり]		頻度: [年に数回 ・ 月に数回 ・ 週に数回 ・ 毎日]				輸血の必要性: [なし ・ あり]		
	その他	歯肉出血: [なし ・ あり]		症状 (その他): ()						

告示番号 **1** 脈管系疾患 () 年度 小児慢性特定疾病 医療意見書 (新規申請用) **2/3**

検査所見 (診断時) ※診断された当時の所見や診断の根拠となった検査結果を記載	
血液検査	白血球数：()/μL 好中球：()% 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 ヘマトクリット (Ht)：()fl 血小板数：()×10 ⁴ /μL PT：()秒・% PT-INR：() APTT：()秒 FDP：()μg/mL・未実施 D-dimer：()μg/mL・未実施 フィブリノゲン：()mg/dL アンチトロンピン：()%
病理検査	病理検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
画像検査	超音波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) エンドグリリン遺伝子異常：[なし ・ あり] ACVRL1遺伝子異常：[なし ・ あり] SMAD4遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
血液検査	白血球数：()/μL 好中球：()% 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 ヘマトクリット (Ht)：()fl 血小板数：()×10 ⁴ /μL PT：()秒・% PT-INR：() APTT：()秒 FDP：()μg/mL・未実施 D-dimer：()μg/mL・未実施 フィブリノゲン：()mg/dL アンチトロンピン：()%
病理検査	病理検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
画像検査	超音波検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	CT検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
	MRI検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) 部位：() 所見：()
遺伝学的検査	遺伝子検査：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日) エンドグリリン遺伝子異常：[なし ・ あり] ACVRL1遺伝子異常：[なし ・ あり] SMAD4遺伝子異常：[なし ・ あり] 遺伝子異常 (その他)：()
検査所見 (その他)	検査所見 (その他)：()
その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載	
家族歴	本疾患の家族歴：[なし ・ あり ・ 不明] 患児との続柄：祖父母：[なし ・ あり ・ 不明] 両親：[なし ・ あり ・ 不明] 兄弟：[なし ・ あり ・ 不明] 子：[なし ・ あり ・ 不明] 叔父・叔母：[なし ・ あり ・ 不明] その他：()
経過 (申請時) ※直近の状況を記載	
薬物療法	抗けいれん薬：[なし ・ あり] 薬剤名：() 薬物療法：[なし ・ あり] 詳細：()
呼吸管理	酸素療法：[未実施 ・ 実施]
輸血療法	赤血球輸血：[なし ・ あり] 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]
内視鏡的治療	内視鏡的治療：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
放射線療法	定位放射線療法：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
手術	塞栓術：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 部位 (鼻腔)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 部位 (肺)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 部位 (脳・脊髄)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 部位 (肝)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済]
	脳外科的治療：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見：()
	外科的治療 (その他)：[未実施 ・ 実施予定 ・ 実施済] 所見：()
移植	肝移植：[未実施 ・ 実施] 実施日：(年 月 日)
治療	治療 (その他)：()
今後の治療方針	今後の治療方針：()
	治療見込み期間 (入院) 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