

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 (継続申請用)		1/2		
病名	8 遺伝性出血性末梢血管拡張症						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)			BMI			
		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												
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]				
		動脈脈奇形: [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]										
	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): ()								
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					
病理検査	ヘマトクリット (Ht): ()fl		血小板数: ()×10 ⁴ /μL		PT: ()秒 ・ %		PT-INR: ()					
	D-dimer: ()μg/mL ・ 未実施		フィブリノゲン: ()mg/dL		FDP: ()μg/mL ・ 未実施		アンチトロンピン: ()%					
	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)											
遺伝学的検査	部位: () 所見: ()											
	MRI検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
遺伝学的検査	部位: () 所見: ()											
	遺伝子検査: [未実施 ・ 実施] 実施日: (年 月 日)											
検査所見 (その他)	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): ()											

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 (継続申請用) **2/2**

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