告示番号	1	血液疾患　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	1/2

受給者番号（　　）		新規登録　・　継続　・　転入　（転出地：　　）			
患者	ふりがな 氏名	男・女	生年月日	平成　年　月　日（満　歳）	
出生都道府県※1		出生体重	g	出生週数	在胎　週
現在の身長※2	.　cm	現在の体重※2	.　kg	母の生年月日	昭和 平成　年　月　日
発病	年　月 頃	初診日	年　月　日		
大分類病名	26 遺伝性出血性末梢血管拡張症	細分類病名	52 遺伝性出血性末梢血管拡張症		

※1 出生都道府県は母子健康手帳に記載されている出生した際に出生届を提出した住民票の所在地を記入

※2 現在の身長・現在の体重は小数点1位まで記入

1. 臨床所見

現在の症状

該当するものに○をつけ、必要な場合は（　）内に記載

出血斑（なし・あり）　鼻出血（なし・あり）　貧血（なし・あり）　消化管出血（なし・あり）
呼吸障害（なし・あり）　脳脊髄症状（なし・あり）　毛細血管拡張病変（なし・あり）
消化管出血（なし・あり）　黄疸（なし・あり）　肝脾腫（なし・あり）　発熱（なし・あり）
易感染性（なし・あり）　発疹（なし・あり）　関節痛（なし・あり）　血尿（なし・あり）
腫瘤（なし・あり）
その他の症状（なし・あり → 詳細：　　）

2. 検査所見

診断の根拠となった主な検査等の結果

該当するものに○をつけ、必要な場合は（　）内に記載

白血球数（　　）/μL　白血球分画（好中球　%、リンパ球　%、単球　%、好酸球　%）
網赤血球比率（　　）‰　赤血球数（　　）×10^4/μL　ヘモグロビン（　　）g/dL
MCV（　　）fL　血小板数（　　）×10^4/μL　出血時間（　　）分
PT（　　）秒　APTT（　　）秒
血清間接ビリルビン（　　）mg/dL　LDH（　　）IU/L
第Ⅷ因子活性（未実施・実施 →　%）→ インヒビター（なし・あり）
第Ⅸ因子活性（未実施・実施 →　%）
その他の凝固因子活性（未実施・実施 →　%）
VWF抗原量 (VWF:Ag)（未実施・実施 →　%）
リストセチン・コファクター活性(VWF:RCo)（未実施・実施 →　%）
直接Coombs試験（未実施・陰性・陽性）

赤血球特殊検査（未実施・実施 → 検査名（　　）、所見（　　））
白血球機能検査（未実施・実施 → 検査名（　　）、所見（　　））
血小板機能検査（未実施・実施 → 検査名（　　）、所見（　　））
細胞表面抗原検査（未実施・実施 → 所見：　　）
骨髄検査（未実施・実施 →（吸引塗抹・生検）、所見（　　））
染色体検査（未実施・実施 → 検査名（　　）、所見（　　））
脳脊髄MR検査（未実施・実施 → 所見：　　）
肺CT検査（未実施・実施 → 所見：　　）
肝臓超音波検査・CT検査（未実施・実施 → 所見：　　）
消化管検査（未実施・実施 → 所見：　　）
遺伝子検査（未実施・実施 → 所見：　　）
その他の検査（未実施・実施 → 所見：　　）

3. その他の所見

その他の現在の所見など

合併症（なし・あり → 詳細：　　）
同疾患の家族歴（なし・あり → 詳細：　　）

4. 経 過

現在の治療

薬物療法など（なし・あり → 赤血球輸血・血小板輸血・補充療法・G-CSF療法・除鉄剤・抗凝固療法・ステロイド薬・免疫抑制薬・抗腫瘍薬・再発予防法・造血幹細胞移植・腹膜透析・血液透析・抗生剤・抗けいれん薬・止血剤・鉄剤）
外科的治療・塞栓術（なし・あり → 摘出術・ドレナージ術・塞栓術・放射線療法・凝固療法・植皮術・血栓溶解療法・血栓除去法）

過去の主な治療・検査など

治療終了日（全ての治療）（　年　月　日）
血栓・出血の既往（なし・あり）　入院加療を要する感染症（なし・あり → 年3回以上・年3回未満・年間延べ3か月以上）
輸血の有無（なし・あり）　外科的治療・塞栓術（なし・あり）

告示番号	1	血液疾患　　平成（　　）年度 小児慢性特定疾病　医療意見書	2/2

受給者番号（　　）				
患者	ふりがな 氏名	男 ・ 女	生年月日	平成　　年　　月　　日（満　　歳）
大分類病名	26 遺伝性出血性末梢血管拡張症	細分類病名	52 遺伝性出血性末梢血管拡張症	

5. 今後の療法方針

就学･就労	1. 就学前　2. 小中学校（通常学級・通級・特別支援学級）　3. 特別支援学校（小中学部・専攻科を含む高等部） 4. 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　5. 大学（短期大学を含む）　6. 就労（就学中の就労も含む） 7. 未就学かつ未就労　8. その他（　　）
現状評価	一つに○印：　治癒・寛解・改善・不変・再発・悪化・死亡・判定不能 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当：　しない・する・不明　　人工呼吸器等装着者認定基準に該当：　しない・する・不明
治療見込期間	入院　年　月　日 から　年　月　日 まで 通院　年　月　日 から　年　月　日 まで　（月　　回）

上記の通り診断します。

医療機関名
および
所在地

科

平成　　年　　月　　日　　医師名　　印

小児慢性特定疾病指定医番号

0520-2.0.0